



Høgskolen i **Hedmark**

Campus Elverum. Avdeling for Folkehelsefag.

Eksamenskode 4KR20

Kandidatnummer:

106 Marte Lie Perminow

108 Tove Elisabeth Rise

117 Anne Rosenlund

Veileder: Toril M. Nysæter

Sykepleiefaglig fordypningsoppgave i kreftsykepleie

Hjemmedød – sett i lys av kreftpasientens
behov

**Home death – seen in context with the
cancer patient's needs**

Ord: 12263

Videreutdanning i Kreftsykepleie. Kull 2014-2016.

2016

«How we die remains in the memory of those who live on.»

Cicely Saunders

Innhold

1. INNLEDNING	7
1.1 BAKGRUNN FOR VALG AV TEMA	7
1.2 PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLING	9
1.3 AVGRENSING OG PRESISERINGER	9
1.4 OPPGAVENS OPPBYGGING	10
1.5 ETISK REFLEKSJON	11
2. METODE	12
2.1 LITTERATURSTUDIE SOM METODE	12
2.2 SØKEPROSESSEN	12
2.3 VALG AV LITTERÆRE KILDER	13
2.3.1 Presentasjon av faglitteratur	14
2.3.2 Andre kilder	15
2.3.3 Presentasjon av forskningslitteratur	15
2.4 KILDEKRITIKK	18
2.5 ETISKE OVERVEIELSER	19
3. TEORETISK FUNDAMENT	20
3.1 PALLIATIV BEHANDLING	20
3.2 PALLIATIV FASE	21
3.2.1 Pasientens behov i den palliative fasen	21
3.3 PÅRØRENDE TIL DEN PALLIATIVE PASIENTEN	23
3.4 KREFTSYKEPLEIERENS ANSVARS- OG FUNKSJONSOMRÅDER	24
3.5 TEORETISK GRUNNLAG	26
3.6 ORGANISERING AV PALLIATIVE TJENESTER I HJEMMET	27
3.6.1 Hjemmesykepleien	28

3.6.2	<i>Fastlegen</i>	29
3.6.3	<i>Palliativt team</i>	30
3.7	TVERRFAGLIG SAMARBEID I PALLIATIV OMSORG	30
4.	HVILKE FAKTORER MÅ VÆRE TIL STEDE FOR AT KREFTPASIENTEN I SEN PALLIATIV FASE VELGER Å DØ HJEMME, OG HVORDAN KAN KREFTSYKEPLEIER BIDRA FOR AT DETTE KAN GJENNFØRES?	31
4.1	PASIENTENS BEHOV FREM MOT EN PLANLAGT HJEMMEDØD	31
4.2	PÅRØRENDES BEHOV FREM MOT EN PLANLAGT HJEMMEDØD	35
4.3	ORGANISERING AV TJENESTEN FREM MOT EN PLANLAGT HJEMMEDØD.....	38
5.	KONKLUSJON	43
	LITTERATURLISTE	45

Vedlegg 1: Søkematriser

Vedlegg 2: Litteraturmatriser

Sammendrag

Tittel: Hjemmedød – sett i lys av kreftpasientens behov

Avdeling: Høgskolen i Hedmark, Campus Elverum

Utdanning: Videreutdanning i kreftsykepleie

Kandidatnummer: 106, 108, 117

Veileder: Toril M. Nysæter

Antall ord: 12263

Nøkkelord: hjemmedød, kreftsykepleier, tverrfaglighet, palliasjon, tilrettelegging.

Bakgrunn: Forskning viser at de fleste ønsker å dø hjemme. Til tross for dette dør kun 14% hjemme i Norge i dag. Etter samhandlingsreformen har kommunen fått mer ansvar, og flere alvorlig syke pasienter tilbringer mer tid hjemme. Kreftsykepleier i kommunen møter palliative pasienter i større grad enn før og det er viktig å fokusere på hva pasientene selv ønsker i denne fasen.

Hensikt: Belyse hvilke faktorer pasienter ser på som viktige for å kunne dø hjemme, og hvordan kreftsykepleier kan bidra som en del av organiseringen rundt pasienten.

Problemstilling: Hvilke faktorer må være tilstede for at kreftpasienten i sen palliativ fase velger å dø hjemme, og hvordan kan kreftsykepleier bidra for at dette kan gjennomføres?

Metode: Oppgaven er et litteraturstudie der vi bruker tidligere publisert litteratur, egne erfaringer og erfaringer fra praksisfeltet for øvrig.

Funn/diskusjon: Funn viser at pårørendes tilstedeværelse og omsorg er av avgjørende betydning for pasienter i palliativ fase. Videre er tillit, god informasjon, god symptomkontroll, kontinuitet og kompetanse blant personalet sett på som viktig for både pasienter og pårørende. I tillegg trekker pårørende frem forutsigbarhet, forberedthet og sykepleietilgjengelighet som vesentlig for deres trygghet. Som en følge av dette ser vi at organisering av tjenesten har stor betydning.

Konklusjon: For å imøtekomme pasient og pårørendes behov er det viktig at kreftsykepleieren kommer tidlig på banen. Gjennom sin koordinerende funksjon bør kreftsykepleier være delaktig i organiseringen rundt pasienten og fungere som en ressursperson i samhandling og kommunikasjon med fastlege, palliativt team og andre aktuelle aktører. I tillegg kan de bruke sin undervisende funksjon ved råd og veiledning til pasienter, pårørende og andre kollegaer. På denne måten formidler kreftsykepleier trygghet og kompetanse.

Abstract

Titel: Home death – seen in the context with the cancer patient's needs.

Course: Public health studies, Campus Elverum

Author: 106, 108, 117

Supervisor: Toril M. Nysæther

Number of Words:

Keywords: home death, cancer nurse, multidisciplinary, palliative care, facilitation

Background: Research indicates that most people want to die at home. Despite this only 14% dies at home in Norway today. The municipal responsibility has increased as a result of “samhandlingsreformen” (coordination reform), and the seriously ill cancer patients are now spending more time at home. The oncology nurses in the districts meet an increasing number of palliative patients and need to focus on the patient's wishes in this phase of life.

Aim: Identify the factors patients see as important to be able to die at home and find out how the oncology nurse can help as part of the organization around the patient and the relatives.

Problem: What are the factors that must be present for cancer patients in the late palliative phase to choose to die at home, and what can the oncology nurse do to facilitate the implementation of the patient's choice?

Method: The thesis is a literature study where we in addition to previously published literature; take in to consideration both our own experiences and lessons learned from the practice field at large.

Findings/Discussion: The findings show the significance of the presence and care given to the patient by his or her next of kin in the palliative phase. Furthermore, trust, sufficient information, satisfactory control of symptoms, continuity, as well as competence among the staff, are seen as important for both the patient and the people standing closest to him or her. In addition, as emphasized by the next of kin, predictability, preparations and accessibility of nurses are crucial for their sense of security. As a consequence, we recognize the great importance of the organization and coordination of the service.

Conclusion:

To meet the needs of both patient and relatives it is important that the cancer nurse is present at an early stage. Through her function as coordinator the oncology nurse should take part in the organization around the patient and be a person of resource to the cooperation and communication with the physician, the palliative team and other potential participants. She may also use her function as an educator to give advice to patients, relatives and colleges. This way the oncology nurse will impart security and competence.

1. Innledning

Denne oppgaven skrives som en avslutning på videreutdanningen i kreftsykepleie der hensikten er å fordype seg i et relevant tema innenfor kreftsykepleie med en avgrenset problemstilling som er relevant for feltet (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005).

Vi som skriver denne oppgaven er tre sykepleiere med erfaring fra spesialisthelsetjenesten og kommunehelsetjenesten. To av oss jobber nå i hjemmesykepleien og en på hospice dagavdeling. Vi møter alle kreftpasienter i palliativ fase gjennom vårt arbeid.

Oppgaven er bygd opp rundt kreftsykepleieren i kommunen og dennes møte med pasient og pårørende i hjemmet. Pasienten og hans behov er hovedfokus, men med utgangspunkt i den palliative omsorgsfilosofien, der pasient og pårørende sees på som en helhet, vil også de pårørende ha en stor plass. Kreftsykepleieren og organiseringen av tjenesten brukes som verktøyet for å imøtekomme pasient og pårørendes behov.

1.1 Bakgrunn for valg av tema

I *Sammen - mot kreft. Nasjonal Kreftstrategi 2013-2017* (heretter kalt *Sammen mot kreft*) leser vi at mange av pasientene med langtkommet kreft uttrykker et ønske om å dø hjemme (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b).

Forskningen vi har funnet viser at flertallet av befolkningen både i Norge og andre sammenlignbare land ønsker å dø hjemme (Grov, 2012; Røgenes, Moen & Grov, 2013; Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt & Wilde-Larsson, 2015; Gomes, Calanzari, Koffmann & Higginson, 2015). Allikevel viser tall fra Folkehelseinstituttet at i Norge døde kun 14% hjemme i 2014 (Folkehelseinstituttet, 2016). Tallene er generelle for alle diagnosegrupper og vi har ikke funnet tall som viser til antall kreftrelaterte dødsfall i hjemmet, men vi har ikke grunn til å tro at situasjonen er annerledes for denne gruppen.

Da Samhandlingsreformen trådte i kraft i 2012 ble mer ansvar for behandling, pleie og omsorg lagt på kommunene, med det resultat at flere pasienter kommer hjem. Ett av målene i Samhandlingsreformen er at pasienten skal motta pleie på lavest mulig omsorgsnivå, og

nærmest mulig pasientens hjem. Dette skal skje gjennom en individuelt tilpasset helsetjeneste der fokus ligger på helhetstenkning og god koordinering (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). Samhandlingsreformen forplikter kommunene og sykehusene til god kommunikasjon og å ha gode rutiner ved overganger mellom sykehusets – og de kommunale omsorgstjenestene. Partene skal også legge til rette for samarbeid med andre instanser som for eksempel fastlege og NAV (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Utfordringene er store i forhold til å utvikle et godt pleie- og omsorgstilbud til kreftpasientene ute i kommunene (Norås, 2010). Samhandlingsreformen har vist seg å ha mange utfordringer. I et studie av Tønnesen, Kassah & Tingvoll kommer det frem at kommunikasjon mellom omsorgsnivåene kan bli bedre (Tønnessen, Kassah og Tingvoll, 2016). Samtidig beskriver sykepleierne i dette studiet at samhandlingsreformen fungerer bra for pasienter med kreft. Årsaken til dette er at systemet rundt kreftpasienten er bedre tilrettelagt med en aktiv onkologisk avdeling, palliativt team, kreftkoordinatorer i kommunene og de følges godt opp fra sykehuset etter utskrivelse (Tønnessen, Kassah og Tingvoll, 2016). Også Nordsveen og Andershed finner i sitt studie at de kreftpasientene som har vært i kontakt med palliativt team før de kommer hjem fra sykehuset blir godt fulgt opp og ivaretatt (Nordsveen & Andershed, 2015). Det kan dermed se ut som om kreftpasienten er under god oppfølging fra 2. og 3. linjetjenesten.

Vår erfaring tilsier at fastlegen er mindre involvert når pasienten har nær kontakt med sykehus. Vi opplever at pasientene gir uttrykk for at de ønsker kontakt med fastlegen. De beskriver at de kjenner fastlegen gjennom mange år, og føler seg trygge på ham. *Sammen mot kreft og Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen* (heretter kalt *Handlingsprogram for palliasjon*) fremmer fastlegen som en svært viktig ressurs når pasienten er i sin palliative fase. (Helse- og omsorgsdepartementet 2013b; Helsedirektoratet 2015a).

Vi opplever ofte å møte pasienter med et sterkt ønske om å dø hjemme. Allikevel ender det ofte med at pasienten dør på institusjon. Inntrykket er at dette som regel bunner i utrygghet, både hos pasient og pårørende, for dårlig koordinering av tjenesten og i noen grad også manglende kompetanse hos hjemmetjenesten. Topf, Robinson og Bottorfs studie underbygger dette, de fant at hjemmedød var vanskelig å gjennomføre uten tett oppfølging fra helsevesenet (Topf, Robinson & Bottorf, 2013).

I Sammen *mot kreft* hevdes det at forutsetningen for å imøtekomme pasientenes ønske om å dø hjemme må være å trygge pårørende og sørge for at de har støtte i et solid faglig nettverk bestående av fastlege og hjemmetjeneste (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). Vi ønsker med denne oppgaven å få et bedre innblikk i hvordan kreftsykepleieren kan legge til rette for at pasient og pårørendes behov og ønsker oppfylles, og hvordan de kan ivaretas på en måte som gjør dem i stand til å gå gjennom prosessen og gjennomføre en ønsket hjemmedød. Håpet er at vi kan ta med oss kunnskapen vi tilegner oss ut på våre arbeidsplasser og bidra til en større trygghet blant våre pasienter og kollegaer slik at de som ønsker det får muligheten til å dø hjemme.

1.2 Presentasjon av problemstilling

Hvilke faktorer må være tilstede for at kreftpasienten i sen palliativ fase velger å dø hjemme og hvordan kan kreftsykepleier bidra for at dette kan gjennomføres?

1.3 Avgrensing og presiseringer

Vi har valgt å bruke begge definisjonene av palliasjon for bedre å få frem hva som ligger i begrepet. Vi går ikke inn på forskjeller mellom spesifikke kreftdiagnoser. Vi er klar over at ulike diagnoser gir ulike utfordringer i den siste fasen, men vi fokuserer oppgaven på de faktorene pasient og pårørende angir som viktige uavhengig av dette. På grunn av oppgavens begrensede omfang er detaljert symptomlindring heller ikke nevnt i oppgaven.

Barn som pasienter eller pårørende er ikke beskrevet i oppgaven, og vi har valgt å ikke avgrense ytterligere i forhold til alder. Ulike familiekonstellasjoner omtales ikke. Vi ser at det kan være forskjeller i behovet for pasienter som bor alene eller sammen med andre, men dette går vi ikke nærmere inn på.

Vi har gått bredt ut med tanke på hvilke faktorer som er viktige for pasient og pårørende, og har valgt å omtale de faktorene som er gjennomgående i litteraturen vi har funnet. Vi er oppmerksomme på at det er individuelle forskjeller blant både pasienter og pårørende, og at

det derfor kan finnes andre faktorer som ikke er nevnt i oppgaven. Vi finner det også viktig å presisere at vi ikke er av den oppfatning at målet er at alle skal dø hjemme, men at dette skal være en reell mulighet for de som ønsker det.

1.4 Oppgavens oppbygging

Oppgaven innledes med en redegjørelse for valg av tema med bakgrunn i egen erfaring, lovverk og nasjonale føringer. Videre presenteres problemstillingen og dens avgrensninger. Metodekapitlet tar for seg søkeprosessen, våre valg av kilder og kritikken av disse samt de etiske overveielser som er gjort i arbeidet med oppgaven.

I det teoretiske fundamentet anvendes teori som har til hensikt å belyse problemstillingen. Her definerer vi palliativ behandling og omtaler deretter den palliative fasen, og hvilke utfordringer pasienten kan møte. Videre kommer vi inn på hvilke behov pasienter har i denne fasen samt omtale av pasientens pårørende. Vi går også inn på kreftsykepleiers roller og ansvarsområder i kommunen, og hvordan tjenesten rundt den palliative pasienten organiseres med hjemmet som arena. Herunder kommer omtale av tverrfaglig samarbeid og de aktørene vi anser som vesentlige i dette samarbeidet. For vårt vedkommende er disse hjemmesykepleien, fastlegen og sykehusets palliative team.

Vi tar utgangspunkt i Joyce Travelbee sin teori om menneske-til-menneske forholdet og bruker denne til å underbygge viktigheten av nære relasjoner og kompetente helsearbeidere med gode kommunikative ferdigheter rundt pasienten. Vi lener oss også på Kari Martinsen og hennes omsorgsfilosofi. Hennes tanker om å se pasienten i et helhetlig perspektiv, der kropp og sjel hører tett sammen, brukes for å vise viktigheten av bred kompetanse. Det helhetlige perspektivet berører også de åndelige og eksistensielle områdene i kreftsykepleierens møte med døende pasienter. Til tross for at vår oppgave fokuserer mye på organisering av tjenesten opplever vi at kommunikasjon, kontinuitet og tillit er en viktig del av omsorgen for døende mennesker. Vi anser derfor disse teoriene som grunnleggende både for kreftsykepleierens evne til samhandling og koordinering, og måten den palliative pleien er organisert på.

Antonovskys teori om opplevelse av sammenheng har vi også valgt å trekke inn, da vi opplever at den gir oss kunnskap om hvordan pasienten og pårørende kan mestre ulike situasjoner.

Videre i oppgaven kommer drøftingen der vi diskuterer grunnleggende sykepleieteori, forskning og litterære funn opp mot hverandre, sammenlignet med våre egne erfaringer.

Utgangspunktet er pasientens fokus, og drøftingen av de pårørendes rolle og organiseringen rundt kommer som en følge av fokus på pasientens individuelle behov. Gjennom denne diskusjonen belyses ulike sider av problemstillingen. Vi redegjør for de faktorer som må være tilstede for at kreftpasienter i sen palliativ fase gjennomfører hjemmedød, kreftsykepleiers rolle i hjemmetjenesten og organiseringen av den palliative omsorgen i kommunen.

Til slutt kommer konklusjonen der vi gir et svar på vår problemstilling ut fra den drøftede teorien. Her vil vi også komme med noen anbefalinger til videre utdypning av temaet, og andre aktuelle problemstillinger vi ikke har vært inne på som har dukket opp gjennom vårt arbeid med oppgaven.

1.5 Etisk refleksjon

For å belyse og poengtere hva vi mener viser vi til pasienthistorier fra praksis i oppgaven. Disse pasienthistoriene har vi omskrevet og anonymisert slik at de ikke skal være sporbare.

2. Metode

En vitenskapelig metode er en systematisk fremgangsmåte for å innhente eksisterende eller ny kunnskap. Ved å vise til hva slags metode man har brukt i en oppgave vil resultatene kunne etterprøves og leseren skal kunne komme frem til de samme resultater (Rienecker, Jørgensen & Skov, 2013).

2.1 Litteraturstudie som metode

I et litteraturstudie kan man benytte både pensumlitteratur og selvvalgt litteratur, forsknings- og fagartikler, faglitteratur, skjønnlitteratur, offentlige retningslinjer og lovverk (Dalland, 2012)

2.2 Søkeprosessen

Vi benyttet oss av PICO-skjema for å komme frem til aktuelle søkeord. PICO-skjemaet hjelper oss å dele opp spørsmålet i problemstillingen slik at det blir strukturert på en hensiktsmessig måte (Nordtvedt, Jamtvedt, Graverholt, Nordheim & Reinart, 2012).

Vi valgte søkeordene "kreftpasient", "kreftsykepleier", "hjemmesykepleie", "kreft", "palliasjon", "tverrfaglighet", "faktorer" og "hjemmedød". MeSH termer er en forkortelse for "Medical subject headings", og er standardiserte, kvalitetssikrede medisinske nøkkelord (Nordtvedt et al., 2012). Vi brukte SweMed+ for å finne MeSH termer og dette ga følgende resultat: "neoplasms", "nursing care", "oncology nursing", "attitude to death", "family", "home care services", "palliative care", "home nursing" og "terminal care". Andre ord fant vi som nøkkelord i abstrakter vi leste og følgende benyttet vi i videre søk: «cancer patient", "palliative care", "district nurse", "home health care", "patient care planning", "care communications", "preferences", "clinical competence".

Databaser vi brukte var McMasterPlus, PubMed, Cinahl, Oria. McMasterPlus er et pyramidesøk der man vil finne oppsummert forskning. Oria gir oss tilgang til hele

bibliotekets samlede ressurser. Det gir altså treff i litteratur på tvers av mange fag. Søketreffene vil derfor gi et bredere innsyn i tverrfagligheten i feltet. Søk i PubMed vil gi treff i medisinsk faglitteratur, og har derfor også tverrfaglig relevans, mens Cinahl gir treff i engelskspråklig litteratur innen sykepleie og fag som ergoterapi, fysioterapi og ernæring.

Review artikler er oversiktsartikler som viser til en gjennomgang av forskning i feltet. I en forskningsartikkel presenterer forfatteren egen forskning (Dalland, 2012; Nordtvedt et al. 2012). Vi la følgende begrensninger til grunn for søket: at forskningen skulle være maks 10 år, at artikkelen skulle være fagfellelvurdert og at den skulle være randomisert kontrollert. Vi fant både forskningsartikler og review artikler der vi leste gjennom abstrakter og gjorde et utvalg blant de som oppfylte våre inklusjonskriterier og som vi fant aktuelle til vår problemstilling.

"Sykepleien Forskning" er et tidsskrift som utgår fra Norsk Sykepleierforbund med vitenskapelige fagfellelvurderte artikler. "Omsorg" er et anerkjent nordisk tidsskrift for palliativ medisin med temabaserte utgivelser. Vi søkte i disse tidsskriftene med søkeordene kreftpasient, palliasjon, kreftsykepleier, hjemmedød og kom der over flere aktuelle fagartikler som vi har gjort et utvalg av.

Søkematrise og litteraturmatrise ligger med som vedlegg 1 og 2. Disse gir en oversikt over søkeord, antall treff og antall inkluderte.

Underveis ved gjennomgåelse av den litteraturen vi fant gjennom våre søk, kom vi også over aktuell litteratur i referanselister, den såkalte snøballeffekten. Artikler vi fant der søkte vi igjen opp i Google Scholar for å se om artikkelen hadde blitt sitert mange ganger, noe som igjen ville gi oss en indikasjon på validitet.

2.3 Valg av litterære kilder

Vi har brukt både pensumlitteratur og selvvalgt litteratur i vår oppgave. Den selvvalgte litteraturen består av både faglitteratur, forsknings- og fagartikler, lovverk og offentlige retningslinjer.

2.3.1 Presentasjon av faglitteratur

Fra boken «*Palliasjon: Nordisk lærebok*» (2008) har vi brukt relevant kunnskap når det gjelder organisering av det palliative tilbudet, med spesielt fokus på hjemmesykepleien. Dette er et redaktørverk av Stein Kaasa, lege og professor i palliativ medisin. Boken er utarbeidet med bidrag fra flere ulike fagpersoner.

«*Kreftsykepleie: Pasient – utfordring - handling*» (2010) er et redaktørverk utarbeidet av sykepleierne Anne Marie Reitan og Tore Kr. Schjølberg. Boken fokuserer på flere ulike fagområder innen kreftomsorg, og vi har valgt å anvende kunnskaper om kreftsykepleie i hjemmet. Boken er utarbeidet i samarbeid med forskjellige kliniske spesialister og har derfor et bredt fokus.

Joyce Travelbee ser i sin bok «*Mellommenneskelige forhold i sykepleien*» (1999) på sykepleie som en interaksjonsprosess. Fokuset ligger på relasjonen som oppstår mellom pasient og sykepleier. Travelbee var psykiatrisk sykepleier og lærer og vi anser hennes tanker om relasjonsbygging som interessante for vårt fokus på hjemmedød, der vi opplever at kommunikasjon og samarbeid er spesielt viktig.

Boken «*Fenomenologi og omsorg*» (1996) av psykiatrisk sykepleier og dr. Philos Kari Martinsen er en sykepleieteoretisk bok. Den inneholder foredrag av Kari Martinsen og dialoger mellom Martinsen og Katie Eriksson. Temaene som tas opp er deres ulike syn på forholdet mellom filosofi og vitenskap, praktisk sykepleie og forholdet mellom kropp og ånd. Vi har valgt å fokusere på Kari Martinsen syn og bruker dette for å underbygge viktigheten av en helhetlig tenkemåte i sykepleien.

«*Helsens mysterium*» (2012) av Aron Antonovsky tar for seg salutogenesen og et nøkkelbegrep er "opplevelse av sammenheng." Antonovsky var professor i medisinsk sosiologi. I boken tar han for seg ulike faktorer som kan underbygge og opprettholde helse og velvære, og hva som gjør at mennesker takler påkjenninger på ulike måter. Vi har brukt hans tanker for å underbygge viktigheten av at også pasienter på slutten av livet opplever meningsfullhet. Kreftsykepleierens kunnskap om salutogenese kan være et verktøy for å hjelpe pasienten til å kunne håndtere og forstå sin situasjon.

2.3.2 Andre kilder

Vi har også anvendt lovverk og ulike rapporter, handlingsprogrammer og strategier. Dette fordi vi ønsker å se på de nasjonale retningslinjene for feltet vi skriver om, og få et bredt bilde av hvilke lover som gjelder for oss som helsepersonell, kommunene med hjemmetjeneste og fastlegen og spesialisthelsetjenesten samt de rettigheter pasienter og pårørende har.

Handlingsprogram for palliasjon (Helsedirektoratet, 2015a), *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt - å skape liv til dagene* (heretter kalt *Rapport om tilbud om lindrende behandling*) (Helsedirektoratet, 2015b), *Samhandlingsreformen* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009), *Morgendagens omsorg* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a), *Sammen mot kreft* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b), *Fremtidens primærhelsetjeneste: Nærhet og helhet* (heretter kalt *Fremtidens primærhelsetjeneste*) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015), *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie* (Utdannings – og forskningsdepartementet, 2005) og *Standard for palliasjon* (Norsk Forening for Palliativ medisin [NFPM], 2004) er brukt for å få et bilde av hvilke tilbud som finnes, hva som er retningsgivende for palliativ behandling og organiseringen av denne. Vi anser disse publikasjonene som viktige for vårt fokus på hjemmedød.

Pasient – og brukerrettighetsloven (1999), helse- og omsorgstjenesteloven (2011), forskrift om fastlegeordning i kommunene (2012) og yrkesetiske retningslinjer (Norsk Sykepleierforbund [NSF], 2011) er anvendt for å finne de gjeldende lover og retningslinjer som gjelder for oss som kreftsykepleiere i kommunen.

2.3.3 Presentasjon av forskningslitteratur

Det kvalitative studiet, i motsetning til det kvantitative som gir data i form av målbare enheter, omtales forenklet som et tolke-studie (Dalland, 2012). Kvalitativ forskning viser til resultater som ikke er målbare på den måten at de kan telles eller måles, men forsøker å fange opp mening og opplevelse (Dalland, 2012). Vi har gjort et utvalg blant både kvalitative og kvantitative studier.

Oversiktsartikkelen *Patients' preferences in palliative care*:

A systematic mixed studies review skrevet av Sandsdalen, Hov, Høye, Rystedt & Wilde-Larsson (2015), har sitt utspring fra Høgskolen i Hedmark. Førsteforfatter Sandsdalen er sykepleier og en av våre lærere i videreutdanningen og har vist til sine funn i forelesninger hun har hatt for oss. Studiet er et systematisk litteratur review, hentet i databasene The Cochrane Library, Medline, CINAHL, PsycINFO, Scopus og Sociological Abstracts med fokus på pasienter ≥ 18 år diagnostisert med en langt fremskreden livstruende, progressiv, uhelbredelig sykdom med erfaringer fra palliative omsorgstilbud. 13 kvalitative og 10 kvantitative studier er inkludert. Funn i studiet gir oss innblikk i den palliative pasientens preferanser når behovet for palliasjon er tilstede.

Vi fant en populasjonsbasert undersøkelse gjort i London av Gomes, Calanzani, Koffman & Higginson fra 2015. *Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this?* Dette er et kvalitativt studie der det ble utviklet et spørreskjema som tok utgangspunkt i systematiske oversikter og validerte måleenheter. Informantene ble kontaktet 4 -10 måneder etter at deres familiemedlem døde. Undersøkelsen er gjort blant pårørende til 352 pasienter, der halvparten døde på sykehus og halvparten døde hjemme, og gir dermed et bredt bilde. Hensikten med studiet var å finne ut om det var en sammenheng mellom stedet pasienten dør, helsetjenester som er mottatt og opplevelse av smerter, fredfullhet og sorgintensitet.

Milberg, Wahlberg, Jakobsson, Olsson, Olsson & Friedrichsen (2011) har utført et kvalitativt studie blant 12 pasienter og 14 pårørende. *What is a 'secure base' when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care.* Hensikten med studiet var å bruke pårørende og pasienters erfaringer for å utforske palliative hjemmetjenester som en «trygg base». Intervjuene ble utført mens informantene mottok palliative hjemmetjenester. En styrke i dette studiet er at både pasienten og pårørendes perspektiv er i fokus og det er mulig å sammenligne disse. I tillegg er studiet gjort i Sverige og er lett sammenlignbart med norsk helsevesen.

Ellen Karine Grov er sykepleier og professor ved institutt for sykepleie ved Høgskolen i Oslo og Akershus. Hun er en viktig bidragsyter til forskning innen kreftomsorg og geriatri, og har skrevet en rekke fagartikler og fagbøker. Et stykke ut i arbeidet med oppgaven kom vi over en fagartikkel i Geriatrisk Sykepleie skrevet av Grov (2012). *Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende*. Her tar hun utgangspunkt i et kvalitativt studie hun gjorde i 1999, *Død hjemme - Hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft å dø hjemme?* Dette studiet fikk vi også opp i et av våre tidlige søk, men forkastet det da på grunn av at artikkelen var for gammel etter våre søkekriterier. Etter å ha lest fagartikkelen som beskriver pasienter med langtkommen sykdom og nær forestående død og deres ønske om mest mulig hjemmetid, valgte vi allikevel å bruke studiet fra 1999, da den viser til faktorer som muliggjør at personer med langtkommen kreft kan dø hjemme. Studiet er gjort blant pårørende minimum 2 måneder etter dødsfall. Samtlige respondenter var rekruttert av Fransiskus-hjelpen.

Røgenes, Moen & Grovs kvantitative studie fra 2013, *Heimesjukepleiernes perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen*, viser til resultater fra deres undersøkelse blant sykepleiere hvor de ønsket å finne ut hvilke faktorer sett fra et sykepleieperspektiv som fremmer lengst mulig hjemmetid for pasienter i palliativ fase. Dette studiet, som i motsetning til flere av våre øvrige funn er gjort blant de som tilbyr pleie og omsorg, gir oss en forståelse av viktigheten av kunnskap, kompetanse, samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon når man jobber med palliative pasienter som bor hjemme.

Artikkelen av Topf, Robinson & Bottorff (2013), *When a desired home death does not occur: The consequences of broken promises*, ble gitt oss av vår veileder. Den beskriver et kvalitativt studie gjort i Canada der målet var å forstå de pårørendes erfaringer når pasienten ønsket å dø hjemme og dette ønsket ikke kunne oppfylles. Studiet konkluderer med at adekvate palliative team og omsorg i hjemmet må være på plass og tilgjengelig ved behov for at en vellykket hjemmedød skal finne sted.

Artikkelen *Sammen går vi døden i møte* (2015) av høgscolelektor Sven Inge Molnes ved Høgskolen i Ålesund retter søkelys mot hjemmesykepleiens møte med hjemmedød og kreftpasientens åndelige behov. Dette kvalitative studiet er gjort blant sykepleiere i

hjemmesykepleien i distrikter i Midt-Norge. Artikkelen er aktuell for vår oppgave da informantene i studiet bidrar med å sette lys på det organisatoriske så vel som ferdigheter i møte med døende hjemme.

2.4 Kildekritikk

Utviklingen i palliasjonsfeltet går raskt og organiseringen av tjenesten utvikler seg stadig. Vi har i vår videreutdanning lært at å begrense søket til de siste 10 år er en fordel, og har derfor bevisst søkt etter litteratur fra 2005 til 2016, for å få med oss det siste av forskning på feltet. Vi har allikevel valgt å inkludere en eldre artikkel da denne er henvist til i senere publikasjoner og vi anser den som fortsatt aktuell for vår problemstilling.

Vi har i hovedsak benyttet primærlitteratur i oppgaven. I primærlitteraturen er det forfatteren selv som er kilden. Redaktørverkene byr på en god del sekundærlitteratur. I sekundærlitteratur er opprinnelig tekst bearbeidet av en ny forfatter, noe som kan gjøre at teksten både er fortolket og endret (Dalland, 2012).

Ut i fra våre funn kan det synes som lite forskning er gjort med den palliative pasienten som informant. De fleste studier viser til undersøkelser gjort blant pårørende i etterkant av dødsfallet. Dette kan etter vår mening være en svakhet ved studiene. Pårørende kan ha tolket pasienten og det har gått tid, slik at pårørende kan ha glemt detaljer. En av artiklene vi fant viste til en studie gjort blant både pasient og pårørende og vi ser på det som en styrke. Data er innsamlet mens pasienten fremdeles lever og kan gi førstehåndsinformasjon. Forskeren unngår på denne måten faren for tolkning av pasientens opplevelse.

Forskningsartiklene vi har brukt er skrevet på norsk og engelsk. Søkene førte til funn fra store deler av verden. Ut i fra dette gjorde vi et utvalg av forskning fra Sverige, England og Canada, som alle er land som både politisk og samfunnsstrukturelt kan sammenlignes med forholdene i Norge. Vi anser dette som valg som styrker muligheten for å finne svar på vår problemstilling.

Hoveddelen av søket ble foretatt i januar og februar. I etterkant av dette har vi deltatt på veiledningsseminar samt hatt individuell veiledning. Det har da kommet tips angående artikler fra medstudenter og vår veileder. Vi har derfor mottatt ny litteratur i tillegg til egne søk. Noen artikler er valgt ut etter funn i referanselister (snøballeffekten) etter hvert som arbeidet med oppgaven har skridt frem.

2.5 Etiske overveielser

I prosessen frem mot en problemstilling har vi opplevd at vi har erfaringer og forforståelser for temaet. Dette kan fort prege oss i møtet med litteraturen og hvordan vi tolker den. Ved å være oppmerksomme på dette har vi i arbeidet med å finne faktorer som muliggjør hjemmedød for kreftpasienten, forsøkt å legge disse til side og har gått inn i den litteraturen som foreligger med åpne sinn.

Flere av artiklene er skrevet på engelsk. Det har til tider vært krevende å lese og vi tar høyde for at våre engelskkunnskaper i noen grad kan ha påvirket vår forståelse og tolkning av tekstene.

Vi har forholdt oss redelig til litteraturen og henvist til tekstens forfatter og brukt oppdatert APA-standard fra Høgskolen i Hedmark. I noe av litteraturen beskrives helsepersonell generelt i ulike roller. Vi har vurdert overførbarhet og bruker der det er naturlig ordet kreftsykepleier i vår tekst.

3. Teoretisk fundament

3.1 Palliativ behandling

Lindrende, palliativ behandling eller palliativ medisin som fagfelt bygger på hospicefilosofien som fikk sterk fremvekst i andre del av det nittende århundre. I Storbritannia hadde man drevet hospice siden slutten av 1800-tallet, men det var Cicely Saunders med sitt St.Christopher's Hospice i utkanten av London, som ble banebryter for palliasjonen som en akademisk retning (Kaasa, 2008). Cicely Saunders introduserte begrepet ”total pain”, der mennesket må ses som et helt menneske med ikke bare fysisk smerte, men psykisk, sosial og åndelig smerte i tillegg. Hospicefilosofien innebærer dermed i tillegg til et helhetlig menneskesyn, et bredt tverrfaglig team som er rustet til å møte hele mennesket med alle dets behov. Den er videre opptatt av å ta vare på de pårørende som en viktig ressurs for pasienten og den respekterer deres sorg. Samtidig har hospicefilosofien fokus på å respektere døden som en naturlig del av livet, på lik måte som det er beskrevet i Worlds Health Organization [WHO]s definisjon av palliasjon fra 2002:

Palliasjon er aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med inkurabel sykdom og kort forventet levetid. Lindring av pasientens fysiske smerter og andre plagsomme symptomer står sentralt, sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer. Målet med all behandling, pleie og omsorg er best mulig livskvalitet for pasienten og de pårørende. Palliativ behandling og omsorg verken fremskynder døden eller forlenger selve dødsprosessen, men ser på døden som en del av livet. (WHO, 2016).

WHO omformulerte i 2011 denne definisjonen slik at den er gjeldende for alle pasienter med inkurabel sykdom og at prinsippene også gjelder tidlig i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet, 2015a):

Palliativ behandling, pleie og omsorg er en tilnærmingssmåte som har til hensikt å forbedre livskvaliteten til pasienter og deres familier i møte med livstruende sykdom, gjennom forebygging og lindring av lidelse, ved hjelp av tidlig identifisering, grundig kartlegging, vurdering og behandling av smerte og andre problemer av fysisk, psyko- sosial og åndelig art. (WHO, 2016).

Strategien *Sammen mot kreft* har som et av sine målområder å sørge for best mulig livskvalitet for kreftpasienter og pårørende (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). Den nasjonale målsetningen er at: ”Det palliative tilbudet skal styrkes og være i tråd med WHO’s målsetting om ”lindring av smerter og andre fysiske symptomer sammen med tiltak rettet mot psykiske, sosiale og åndelige/eksistensielle problemer” (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). Videre sies det i samme dokument at den palliative behandlingen av pasienten med langtkommen kreft i størst mulig grad bør foregå i hjemmet, evt. dersom behovet tilsier det, på nærmeste palliative senter.

3.2 Palliativ fase

Når er det så kreftpasienten med uhelbredelig kreft har behov for palliasjon, når er det den palliative fasen inntreffer? *Handlingsprogram for palliasjon* definerer det slik at den palliative fasen er en prosess som starter når det erkjennes at sykdommen er uhelbredelig, og avsluttes når pasienten dør (Helsedirektoratet, 2015a).

Med andre ord kan den palliative fasen vare over år eller bare noen uker, alt etter hvilken kreftsykdom pasienten har (jamfør WHO’s reviderte palliasjonsdefinisjon fra 2011). For eksempel kan en brystkreftpasient ha lang forventet levetid, med en rekke palliative behandlingsforløp foran seg, selv om sykdommen ikke kan kureres, mens en pasient med aggressiv kreft i bukspyttkjertelen vil ha et kort forløp (Kåresen & Wist, 2012).

Sen palliativ fase kjennetegner den siste tiden før pasienten går inn i terminal fase. Dette innebærer at all aktiv tumorrettet behandling er avsluttet, behovet for symptomlindring er tilstede, og målet er å lindre plagsomme symptomer som pasienten opplever som følge av sin kreftsykdom (Kaasa, 2008).

3.2.1 Pasientens behov i den palliative fasen

Symptomlindringen rettes mot de plagsomme symptomer som er direkte knyttet til kreftsykdommen, eller kommer som en bivirkning til behandlingen (Kaasa, 2008). Det kan være fysiske plager, som smerter, problemer med dyspné, kvalme eller obstipasjon, eller det

kan være angst og depresjon, søvnløshet og et behov for å lufte eksistensielle tanker og finne mening i situasjonen (Sørbye, 2012). Det helhetlige aspektet står sterkt i all symptomlindring.

Behovet for trygghet kommer opp som en vesentlig faktor når vi leser forskning rundt disse pasientene og hva som skal til for at de velger å tilbringe mye av den siste tiden hjemme og om mulig dø hjemme. Å være trygg er en subjektiv oppfatning, det er en følelse eller en indre tilstand som gjerne er relatert til livet vi lever og samspillet med de rundt oss (Norås, 2010, s. 334).

Informasjon skaper trygghet og pasienten trenger informasjon om sin diagnose for å kunne ta beslutninger (Reitan, 2010). *Handlingsprogram for palliasjon* legger vekt på at alle pasienter har krav på en forberedende samtale – en "føre-var samtale" der de gis muligheten til å snakke om den siste fasen og om døden. Dette er ikke institusjonalisert i Norge og ikke rettslig bindende, og man refererer til praksis i Storbritannia hvor de kaller det advanced care planning (Helsedirektoratet, 2015a). *Rapport om lindrende behandling* beskriver advanced care planning som et verktøy man jobber med å få implementert i det norske helsevesen (Helsedirektoratet, 2015b).

I forskningen finner vi at trygghet for at alle plager blir sett og vurdert av kompetente fagfolk, og at tiltak blir satt i verk deretter, er viktig (Milberg et al., 2011; Røgenes et al., 2013; Gomes et al., 2015). Kontinuitet og kompetanse blant helsepersonellet, og også det å ha et godt og tillitsfullt forhold til helsepersonellet trekkes frem som en faktor som bidrar til trygghet (Grov, 1999; Sandsdalen et al., 2015; Molnes, 2015). Per Fugelli beskriver tillit som helsetjenestens gudestoff - han skriver i en artikkel at "Tillit er menneskets følelse av at andres godhet, ærlighet og dyktighet er å stole på» (Fugelli, 2011).

Mot slutten av livet får mange et sterkt ønske om å dø med sine nærmeste rundt seg og være hjemme der de er i trygge omgivelser. (Norås, 2010). Sandsdalen et al. finner at det for den palliative pasienten var viktig å leve et meningsfullt liv, få være seg selv og være sammen med de man er glad i, gjøre ting man liker og ha håp for fremtiden (Sandsdalen et al., 2015).

3.3 Pårørende til den palliative pasienten

Som vi har beskrevet tidligere rommer både WHO's definisjon av palliasjon og hospicefilosofien ivaretagelse av pasientens pårørende. I henhold til pasient- og brukerrettighetsloven (1999) defineres pårørende som den pasienten oppgir som pårørende.

Med økt effektivisering i helsevesenet, som resultat av samhandlingsreformen, er det færre liggedøgn på sykehus og mer av behandlingen utføres i hjemmet. Hjemmet blir dermed i større grad en arena for avansert behandling med mye teknisk utstyr (Grov, 2010).

I følge *Handlingsprogram for palliasjon* vil det å la pårørende få være med på å ta beslutninger rundt stell og behandling ha en positiv effekt på hvordan belastningen etter dødsfallet oppleves (Helsedirektoratet, 2015a). Gomes et al.s studie fra 2015 fant at de pårørende opplevde sorgen etter dødsfallet mindre intens ved hjemmedød når de sammenlignet med tidligere studier (2015).

Pårørende er en viktig ressurs for den alvorlig syke og døende pasienten. Det er de som kjenner pasienten fra tidligere og kan gi viktig informasjon til helsepersonell. Mange pårørende kan ønske å bidra med stell og omsorg i den palliative fasen, samtidig som det er et faktum at de fleste er uerfarne med stell og pleie for en dødssyk. God kommunikasjon mellom kreftsykepleier og familiens medlemmer er viktig slik at de kan få konkrete råd om sin rolle, funksjoner og forventninger som pårørende og omsorgsgiver (Loge, Bjordal, Paulsen og Kaasa, 2008). Studier viser at god informasjon til pårørende om sykdommen, behandlingen og forventet sykdomsutvikling er verdifullt (Grov, 1999; Milberg et al., 2011; Topf et al., 2013; Gomes et al., 2015).

I *Handlingsprogram for palliasjon* påpeker man at de nærmeste pårørende må inviteres til samtale så tidlig som mulig (Helsedirektoratet, 2015a). Studien til Topf et al. viser at mangel på informasjon og mangel på forberedthet på hva omsorgsoppgaven innebærer i enkelte tilfeller førte til at de pårørende ikke maktet å stå i hjemmedød-situasjonen (2013). Det å være informert om situasjonen kom også frem som en viktig faktor i Milberg et al.s studie, det ga pasienten og de pårørende en mulighet til å forberede seg på det som skulle skje både mentalt og også praktisk (2011).

Det er viktig å se de pårørendes egne behov med tanke på belastningen i selve sykdomsperioden og med tanke på sorgprosessen og tiden etter dødsfallet (Helsedirektoratet, 2015a). I Grovs artikkel fra 1999 er helsepersonellens ivaretagelse av den pårørendes egenomsorgsbehov en viktig faktor for at kreftpasienten kan dø hjemme (1999). Henriksson beskriver samtalegrupper for pårørende til pasienter under pågående palliativ behandling som en vellykket intervensjon (2013). Gjennom samtaler med andre pårørende i samme situasjon får deltagerne luftet tanker og følelser rundt sin situasjon.

I en fagartikkel i tidsskriftet Omsorg introduseres sistehjelpskurs. Initiativtagerne ønsker å sidestille sistehjelpskurset, "Et kurs for folk flest i død og omsorg ...», med førstehjelpskurs. Kurset på 4 timer tar for seg både tanker og refleksjoner rundt døden, dødsprosessen, sorg og det å ta farvel, i tillegg til observasjonskompetanse og symptomlindring (Bollig & Kuklau, 2015). Målet er å lære opp den allmenne befolkning i palliasjon. Tanken er å tilføre alle mennesker grunnleggende kunnskaper om selve dødsprosessen, om symptomlindring og muligheter for å bistå den døende.

Det å ivareta de pårørende vil indirekte også være til hjelp for pasienten. Pasientens ønske om at også de pårørende skulle motta omsorg fra helsevesenet var et av funnene i Sandsdalen et al.s litteraturstudie (2015).

3.4 Kreftsykepleierens ansvars- og funksjonsområder

Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie fastholder at kreftsykepleieren etter endt utdanning skal ha et helhetlig perspektiv og inneha kunnskaper som gjør en i stand til å ivareta kreftpasienten og deres pårørende i alle faser av sykdommen (Utdannings- og forskningsdepartementet, 2005). Rønning, Strand og Jensen Hjermsstad påpeker at betydelig sykepleiekompetanse må være på plass for å kunne utøve god palliasjon. De peker på tre grunnsteiner: solid medisinsk kunnskap, tilstrekkelig instrumentelle ferdigheter og observasjonskompetanse, et godt utviklet "klinisk blikk» (Rønning et al., 2008, s 218). De yrkesetiske retningslinjene viser til at sykepleieren har ansvar for å lindre lidelse, og bidra til en naturlig og verdig død (NSF, 2011).

Kreftsykepleieren i hjemmetjenesten har flere funksjons- og ansvarsområder. Siden kreftsykepleieren ofte vil ha en tett kontakt med pasientene i hverdagen vil den koordinerende funksjonen være viktig. Herunder samhandling med fastlegen og andre involverte tjenesteutførere (Norås, 2010). Rønning, Strand og Jensen Hjermsstad påpeker at sykepleieren med sin koordinerende funksjon skal sørge for at pasienten opplever en sammenhengende behandlingskjede (2008, s 215).

Gjennom sin brede kunnskap om kreft som diagnosegruppe kan kreftsykepleieren være en ressurs både for pasienter og pårørende i hverdagen. Kreftsykepleieren har også ansvaret for å være en motivator og pådriver i forhold til refleksjon og faglige diskusjoner på arbeidsplassen. For å utvikle kvaliteten på tjenesten er det vesentlig at kreftsykepleieren deler sine kunnskaper, og sørger for at gode prosedyrer blir fulgt. Gjennom dette vil kreftsykepleieren ta i bruk sin undervisende funksjon, og sin evne til tverrfaglig samarbeid (Norås, 2010).

De direkte pasientrettede funksjonene innebærer blant annet ansvar for å lindre pasientens plagsomme symptomer. Den lindrende funksjonen handler om å bistå pasienten og begrense plagene ved sykdom og død. Kreftsykepleierens kunnskaper om kartlegging av symptomene og tiltak som kan settes i verk kan være med på å skape trygghet for pasienten. Kreftsykepleieren bruker her sin observasjonskompetanse i kombinasjon med medisinske kunnskaper og gir disse videre til både pasient, pårørende og andre i omsorgsteamet (Norås, 2010).

Målrettede informasjonssamtaler er en kommunikasjonsform som kreftsykepleier ofte vil bruke. Det er dermed viktig å inneha gode kommunikative ferdigheter i møte med den døende pasienten. For å oppnå best mulig kommunikasjon med pasient og pårørende er det viktig at kreftsykepleieren møter forberedt til samtalen. Det er nødvendig å stille åpne spørsmål som inviterer pasient og pårørende til å komme med sin historie, og være åpen for at informasjon må gjentas flere ganger. Dette på grunn av at pasienten har mobilisert psykologiske forsvarsmekanismer og trenger tid til bearbeidelse av informasjonen (Reitan, 2010).

3.5 Teoretisk grunnlag

Palliasjonsteorien bygger som tidligere nevnt på hospice-filosofien og et helhetlig menneskesyn (Kaasa, 2008). Forskjellige teoretikere har på hver sin måte uttrykt at fokus på helheten er vesentlig i sykepleiefaget. Blant annet Florence Nightingale som definerte sykepleie slik: ”Sykepleie er å sette pasienten i den best mulige tilstand slik at Naturen kan virke på ham” (sitert i Karoliussen, 2011, s.32).

Joyce Travelbees teorier bygger også på et helhetlig menneskesyn. Hun er opptatt av å se individet, ikke bare sykdommen. Travelbee definerer sykepleie som "en mellommenneskelig prosess der den profesjonelle sykepleiepraktikeren hjelper et individ, en familie eller et samfunn med å forebygge eller mestre erfaringer med sykdom og lidelse og om nødvendig å finne mening i disse erfaringene" (1999, s 29). Nøkkelen til å oppnå dette mener Travelbee ligger i etableringen av et menneske-til-menneske-forhold (1999).

For å kunne opprette dette forholdet kreves det at sykepleieren er i stand til å se mennesket bak sykdommen og ikke bare «pasienten». Hvert enkelt menneske er unikt og har en verdi i kraft av å være menneske. Våre livserfaringer og reaksjonene på disse vil gi ulike utslag. Selv om menneskers grunnleggende behov i prinsippet er de samme er det vesentlig at sykepleieren er i stand til å se hver enkelt pasient som et unikt menneske med individuelle reaksjoner og ulike behov for støtte og omsorg. Et menneske-til-menneske-forhold innebærer en gjensidighet, og begge parter har behov som blir oppfylt gjennom de felles erfaringene de deler når de klarer å se hverandre som enkeltindivider (Travelbee, 1999).

Kari Martinsen bygger mye av sin teori på Løgstrup og hans tanker. Hun tenker at omsorg for andre handler om nestekjærlighet. Hun er opptatt av den filosofiske tenkemåten, og gjennom dette se helhet og sammenheng. Selv om vitenskapen er viktig i utviklingen av sykepleie bør ikke denne stå alene når vi skal forstå pasienters situasjon (Martinsen, 1996). Martinsen ser på kropp og sjel som en helhet, disse kan ikke skilles. Det er pasienten som oppfattende og uttrykkende henvender seg til sykepleieren og gir uttrykk for sitt behov for å bli sett, hørt, berørt og tatt imot. Ifølge Martinsen er det derfor ikke ideer, teorier eller begreper som er fokus, men den praktiske delen av sykepleien og pasientens situasjon. Med dette som bakgrunn kan sykepleieren, slik Løgstrup er opptatt av, bli i stand til å ta ansvar for pasientene, men ikke ta ansvaret fra dem (Martinsen, 1996)

Filosofen Aaron Antonovskys teori om det han kaller salutogenese - hva som gir god helse - presenterer en forklaring på hva som skal til for at mennesket skal kunne mestre sin helse. Antonovsky mener i sin teori at helse har med holdninger til livet å gjøre, evnen til å takle stress og uventede forhold og det å oppleve det som skjer i en sammenheng. Han hevder at mennesket har flere mestringsressurser og deler dem grovt inn i fire fokusområder: indre følelser, sosiale relasjoner, å være psykisk stabil og å være involvert i givende aktiviteter (Antonovsky, 2012).

3.6 Organisering av palliative tjenester i hjemmet

Standard for palliasjon definerer hjemmebasert palliativ omsorg som: "Den palliative behandlingen, pleie og omsorg som pasient og pårørende trenger når pasienten tilbringer hele eller deler av den siste tiden av livet i hjemmet" (NFPM, 2004, s.32). Som tidligere nevnt anbefales det i *Sammen mot kreft* at den palliative behandlingen av pasienter med langtkommen kreft i størst mulig grad bør foregå i hjemmet (Helse og omsorgsdepartementet, 2013b). Norsk helsevesen har hatt stort fokus på at personer med alvorlig sykdom skal kunne velge å dø hjemme, eller å ha lengst mulig hjemmetid. Det er derfor viktig at helsepersonell får til et godt samarbeid med pasient og pårørende (Røgenes et al., 2013).

Kreftsykepleieren vil være en del av sykepleietjenesten, men det er ikke lovpålagt å ha dette i hver kommune. Måten omsorgstjenestene er organisert på bør gjøre det mulig for pasientene å leve et så selvstendig, aktivt og meningsfullt liv som mulig (Norås, 2010). Mange kommuner har nå utarbeidet en egen kreftplan. Denne er politisk godkjent og skal vise hvordan kommunen planlegger å ivareta kreftpasientene. En slik plan medfører også et kommunalt ansvar for å tilby videre- og etterutdanninger slik at tiltakene kan gjennomføres og kompetansen heves (Norås, 2010).

Et viktig prinsipp i den palliative omsorgen er at pasient og pårørende skal føle trygghet gjennom hele døgnet (Rønning et al., 2008; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). Dette fordrer tilgang til kvalifisert hjelp til enhver tid. Det å få til et tverrfaglig samarbeid er viktig med tanke på at pasienten i sen palliativ fase har komplekse behov som kan kreve innsats fra flere yrkesgrupper (Røgenes et al., 2013). Etter at samhandlingsreformen trådte i kraft ligger

ansvaret for dette hos den kommunale pleie- og omsorgstjenesten, - hjemmesykepleien og fastlegen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

For å få til et godt palliativt tilbud i pasientens hjem kreves det dermed at en del faktorer er på plass. Dette innbefatter blant annet at de politiske føringene legger til rette for etableringen av tjenesten, at samhandlingen mellom kommunen og sykehusene er godt organisert og at det rent faglige med nødvendig kompetanse blant personalet og god bemanningssituasjon er ivarettatt (Rønning et al., 2008). Det viser seg at god og tidlig planlegging når det gjelder medisinske prosedyrer som for eksempel intravenøs behandling og O2 kan hindre innleggelse på sykehus. Ofte er det svikt i planleggingen fra helsevesenet som gjør at pårørende opplever utrygghet, og dermed ikke klarer å stå i situasjonen slik at pasienten får dø hjemme (Topf et al., 2013).

Som nevnt innledningsvis fastslår *Sammen mot kreft* og *Handlingsprogram for palliasjon* at fastlegen har en nøkkelrolle med hensyn til å koordinere behandlingen, i tett samarbeid med den hjemmebaserte omsorgstjenesten og kreftkoordinator der det finnes. En forutsetning er et godt samarbeid mellom fastlegen og sykehusene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b; Helsedirektoratet 2015a).

3.6.1 Hjemmesykepleien

Norske kommuner er svært ulike, både geografisk og i forhold til folketallet. Uavhengig av disse ulikhetene har alle rett til forsvarlig helsehjelp (Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011). Kommunene står i utgangspunktet fritt til å organisere tjenestene på den måten de selv finner hensiktsmessig, men det er krav om en del tjenester de må tilby. For kreftpasientene vil dette blant annet dreie seg om fastlege, legevakt, fysioterapitjeneste og sykepleietjeneste.

Helse- og omsorgstjenesteloven §3-1 gir kommunene plikt til å «...sørge for at personer som oppholder seg i kommunen tilbys nødvendig helsehjelp.» Kommunen tilbyr en rekke tjenester for å oppfylle denne plikten, herunder hjemmesykepleie.

Siden norske kommuner er svært ulike, som tidligere nevnt, varierer organiseringen noe. Tidligere var tjenesten ofte inndelt etter geografi, mens det etter samhandlingsreformen er en tendens til et sterkere diagnosefokus. I stortingsmelding nr. 26, *Fremtidens primærhelsetjeneste*, anbefales funksjonsinndelte arbeidslag i hjemmesykepleien. Pasientene deles inn i grupper etter diagnose, og ikke geografisk bosted (Helse og omsorgsdepartementet, 2015).

Etter innføringen av samhandlingsreformen har Kreftforeningen arbeidet fram en innføring av kreftkoordinatorer i kommunene. Kreftkoordinator har ansvaret for å samordne tjenester og tilbud rundt kreftpasienten i kommunen, og skal være lett tilgjengelig for pasient og pårørende. Kreftkoordinatoren har også et ansvar for å lage gode systemer og rutiner i kommunen for å få en best mulig kreftomsorg (Stoermann-Næss (s.a.)).

3.6.2 Fastlegen

Pasientens fastlege har gjennom forskrift om fastlegeordning (2012) i kommunene plikt til å sørge for at en medisinskfaglig koordinering ivaretas samt at et samarbeid med andre relevante tjenesteytere opprettes og følges opp. Også *Handlingsprogram for palliasjon* trekker frem fastlegen som ansvarlig for koordineringen av den medisinske behandlingen (Helsedirektoratet, 2015a). Ut fra disse dokumentene legges det dermed opp til at fastlegen skal være sterkt involvert i den palliative omsorgen til pasienten.

Forskrift om fastlegeordning i kommunene (2012) sier også at fastlegen plikter å foreta hjemmebesøk der pasienten på grunn av sin medisinske situasjon ikke er i stand til å komme til konsultasjon. Dette vil i stor grad være gjeldende for kreftpasienten i sen palliativ fase, og i *Handlingsprogram for palliasjon* påpekes dette gjennom en oppfordring om at fastlegen bør foreta hjemmebesøk i samarbeid med pasient/pårørende og hjemmetjenesten. Dette ansvaret omfatter da også en ordning om legehjelp utenfor arbeidstid og ved planlagt fravær (Helsedirektoratet, 2015a).

3.6.3 Palliativt team

Handlingsprogram for palliasjon beskriver det palliative teamet som en tverrfaglig sammensatt gruppe tilhørende på sykehus. Tverrfagligheten skal være representert ved overlege og sykepleier med relevant videreutdanning, i tillegg kan det være sosionom, fysioterapeut, prest, klinisk ernæringsfysiolog og psykolog eller psykiater (Helsedirektoratet, 2015a). Teamet skal være et bindeledd mellom 1.- og 2.- linjetjenesten og arrangere ukentlige fellesmøter der pasienter diskuteres. Teamet skal ha en ambulant funksjon innad på sykehusavdelingene og utad til hjemmeboende pasienter, og kan være til god hjelp som et bindeledd mellom kommunen og sykehusene. I tillegg vil de kunne fungere som en støtte for hjemmesykepleien og fastlegen (Helsedirektoratet, 2015a). Det palliative teamet vil på denne måten bidra til et bedre samarbeid mellom instansene og sikre at pasienter og pårørende opplever tillit og kjenner seg tryggere på å være hjemme (Rønning et al., 2008).

3.7 Tverrfaglig samarbeid i palliativ omsorg

Innledningsvis beskriver vi Cicely Saunders helhetlige tenkning og tverrfagligheten i teamet rundt pasienten som en av hjørnesteinene i hospicefilosofien, og dette ser vi også i WHO's definisjon av palliasjon. For å oppnå en helhetlig og forsvarlig omsorg for pasienten i den siste tiden hjemme kreves det at både flere omsorgsgrupper og ulike omsorgsnivåer involveres. De profesjonelle omsorgspersonene i hjemmet er sykepleiere, helsefagarbeidere og fastlegen, men andre grupper som ergoterapeut, fysioterapeut, klinisk ernæringsfysiolog, sosionom og prest kan være meget aktuelt å involvere (Rønning et al., 2008). I tillegg vil et palliativt team, som beskrevet i forrige kapittel, være en ressurs.

Grov anvender en metafor for å beskrive omsorg til alvorlig syke og døende og deres pårørende. Ved bruk av tverrfaglig team som et verktøy som kan sammenliknes med håndarbeidet quilting. Tøystykker sys sammen for hånd og farger og sting settes sammen av hver enkelt på sin unike måte. På samme måte kan vi se på medarbeidere i tverrfaglige team som skal ivareta alvorlig syke og døende og deres pårørende. Metaforen viser oss at på samme måte som tøystykkene, fargene og stingene og sammensetningen av dem er unike, slik er også pasienten og pårørende. Kreftsykepleieren er som syersken – som binder det hele sammen i en viktig periode i menneskers liv (Grov, 1999, s.4).

4. Hvilke faktorer må være til stede for at kreftpasienten i sen palliativ fase velger å dø hjemme, og hvordan kan kreftsykepleier bidra for at dette kan gjennomføres?

Vi velger å strukturere drøftingen ved først å se på pasientens behov frem mot en planlagt hjemmedød, deretter pårørendes behov og til slutt organiseringens betydning for gjennomføringen av hjemmedød. Enkelte steder vil det allikevel være naturlig å trekke inn pårørende i pasientens behov og omvendt. Dette er også i tråd med definisjonen på palliasjon der pasienten og pårørende sees som en helhet (WHO, 2016).

4.1 Pasientens behov frem mot en planlagt hjemmedød

Forskning viser at de fleste pasienter ønsker å dø hjemme, og at en viktig faktor for å få til dette er trygghet (Milberg et al., 2011; Gomes et al., 2015; Sandsdalen et al., 2015). Når pasienter velger å dø hjemme vil det gi utfordringer for både pasient, pårørende og hjemmesykepleien. Utfordringene vil vise seg både på det faglige og det etiske plan. I tillegg vil også praktiske utfordringer gjøre seg gjeldende (Molnes, 2015). Milberg et al. sier at trygghet hos pasienten kommer som følge av tillit til personalet, å bli sett som den man er og å føle at personalet kjenner deg og situasjonen, at man føler seg komfortabel i form av god symptomkontroll og støtte og at man får god og omfattende informasjon slik at man er kompetent til å delta og være involvert i sin egen pleie (2011). Dette er også vårt inntrykk fra praksis. Det som ofte hindrer hjemmetid og hjemmedød er at pasientene opplever situasjonen som utrygg.

Grov finner at kontinuitet og god kompetanse blant personalet er to viktige faktorer som pasientene trekker frem for at de skal føle seg trygge (1999). Rønning et al. viser til det å ha et fast team i hjemmesykepleien å forholde seg til for pasient og pårørende er med på å skape trygghet (2008). Hvordan hjemmesykepleien organiserer seg vil vi drøfte videre under organisering av tjenesten.

Kreftsykepleieren kan bidra til økt trygghet for pasienten ved å bruke sin kunnskap om god kommunikasjon, og på denne måten bidra til utvikling av gode relasjoner. Vi har erfart at i møte med kreftpasienten i palliativ fase kan det virke tillitsskapende når vi presenterer oss som "kjentmenn" på den veien de skal gå. Vår kunnskap og kompetanse gjør at vi er kjent i det landskapet de skal igjennom, vi kan ikke gå veien for dem, men være med og legge til rette, være et "hestehode" foran.

Tillit opparbeides over tid, og det må etter vår oppfatning jobbes aktivt for å både skape og opprettholde denne. Molnes studie viser til at tillit opparbeides der kreftsykepleieren kommer tidlig inn i forløpet hos kreftpasienten (2015). Travelbee ser på sykepleie som en mellommenneskelig prosess, og trekker frem den personlige kommunikasjonen som vesentlig (1999). Gjennom kommunikasjon blir man i stand til å anerkjenne pasienten som et unikt individ og utvikle et menneske-til-menneske forhold. Dette er grunnleggende for å kunne møte pasientens behov.

Det fremkommer i forskning at god symptomlindring er et meget viktig aspekt for pasienten (Grov, 1999; Gomes, 2015; Sandsdalen et al., 2015). Palliativ behandling har som WHO beskriver sterkt fokus på tidlig kartlegging og lindring av plagsomme symptomer (2016). Gomes et al. fant at smertebehandling var en av tre viktige faktorer som var av betydning for valg med hensyn til om pasienten ønsker å dø hjemme eller på sykehus. Når smertene blir uhåndterbare for pasient og pårørende vil det være fristende å komme til sykehus der de er trygge på at det finnes behandling for deres plager (2015). Også Grov fant i sitt studie at det var avgjørende å få hjelp til å ivareta sin egenomsorg i forhold til lindring av plagsomme symptomer som smerter og kvalme (1999). Vi har i teorien pekt på grunnsteiner som beskriver god sykepleiekompetanse. Når kreftsykepleieren har solid medisinsk kunnskap og har tilstrekkelig instrumentelle ferdigheter til å gjennomføre teknisk krevende prosedyrer i hjemmet vil dette kunne bidra til at pasienten finner det mulig å gjennomføre hjemmedød.

Vi har tidligere vært inne på Cicely Saunders teori om "total pain", med menneskets totale situasjon i fokus. De fysiske smertene kommer gjerne i tillegg til pasientens psykiske symptomer og eksistensielle smerte. I møte med disse utfordringene har vi som kreftsykepleiere med oss Kari Martinsens teorier. Hennes syn er at kreftsykepleier ser helhet

og sammenheng og bruker nestekjærlighet i tillegg til vitenskapelig kunnskap i møte med pasienten (Martinsen, 1996). Et eksempel på dette er hentet fra egen praksis.

En pasient hadde et sterkt ønske om å få dø hjemme. Dette var også hans familie positive til, og alt var godt tilrettelagt hjemme. Sengen var flyttet ned i stuen, og han var en del av familiens hverdagsliv. Atmosfæren var rolig og fredelig, men nå da han var i ferd med å gå inn i de siste dagene av sitt liv virket han urolig. Gjennom hans sykdomsperiode hadde kreftsykepleier blitt godt kjent med ham og de hadde delt en felles interesse for dikt. Pasienten hadde gitt uttrykk for at poesien var et fristed for tanker og smerter. Nå var pasienten såpass avkreftet at det ikke lenger var mulig for ham å lese dikt selv. Kreftsykepleieren tok da en formiddag med seg noen dikt pasienten tidligere hadde satt stor pris på og leste disse høyt. Pasienten ble i etterkant roligere og virket mer fredfull. I denne situasjonen ble selve diktlesningen et supplement til medikamentell smertelindring, og angstdempende medikamenter.

Den palliative pasienten opplever ofte at sykdomsperioden omfatter mange innleggelser, og dermed mye forflytning mellom sykehuset og eget hjem. Dette kan oppleves frustrerende og slitsomt (Gomes et al., 2015). Milberg et al. finner også i sitt studie at det å få være hjemme så lenge som mulig er viktig for de fleste. Hjemmet byr på trygghet, komfort, fredfullhet, og her opplever pasienten å være en del av det vanlige livet, ha kontroll, være seg selv, oppleve indre fred og ha håp (2011).

Det å få delta i livets vante gang skriver også Marianne Davidsen-Nielsen om i sin bok *Blant løver – å leve med livstruende sykdom* (1997). Hun beskriver kreftpasienten som deltar i familiens liv fra sykehussengen i stuen, der livet pulserer med familiemedlemmer som kommer og går og alt er ved det vante. Pasienten rapporterer til forfatteren av boken at det å være en del av dette er av stor betydning. Kreftsykepleieren blir en fasilitator, som bidrar til at dette kan finne sted.

Nyere forskning understreker den palliative pasientens behov for å leve et meningsfullt liv (Sandsdalen et al., 2015). Men for at pasienten skal kunne komme dit er en erkjennelse av egen situasjon og prognose av betydning (Reitan, 2010). Vi har erfart at en pasient som fremdeles venter på kurasjon for sin sykdom har vanskelig for å slå seg til ro noe sted. Det å

være forlikt med situasjonen, at sykdommen har en dødelig utgang er avgjørende. Det å være informert om egen situasjon kom også frem som en viktig faktor i Milberg et al.s studie (2011). Det ga pasienten og de pårørende en mulighet til å forberede seg på det som skulle skje både mentalt og praktisk.

Tar vi utgangspunkt i Antonovskys (2012) salutogeneseteori, der det å mestre sin helse har å gjøre med hvordan man opplever en sammenheng, støtter det oppunder den palliative pasientens behov for informasjon. Et pasientmøte fra egen praksis underbygger viktigheten av informasjon og opplevelsen av sammenheng.

På en travel kirurgisk avdeling i romjula hadde man ikke tatt seg tid til å informere den pre-terminale pasienten, ved å gjøre en forberedende samtale før de sendte ham hjem. Ved hjemkomst var han urolig og vanskelig å smertelindre. Først når han ble informert om at det ikke var mer legene kunne gjøre for ham og kreftsykepleieren tok seg tid til å vente på hans spørsmål og refleksjoner fant han ro i situasjonen. Når pasienten fikk ærlig og forståelig informasjon om at døden var nært forestående oppfattet han situasjonen som begripelig. Med god informasjon kunne han ta innover seg den alvorlige situasjonen. Gjennom dialogen, der hans spørsmål ble tatt på alvor og besvart kunne han bli i stand til å håndtere situasjonen sin. Ved å gi ham trygghet om at han skulle tas godt vare på, at familien skulle være tilstede og at han skulle få god symptomlindring de siste dagene ble han trygg på at ressursene var tilstrekkelige til å håndtere situasjonen. Han klarte å se det gode han hadde hatt i livet, finne en ro og meningsfullhet i situasjonen selv om den var krevende. Disse tre komponentene gjorde ham altså i stand til å finne en opplevelse av sammenheng.

Norås hevder at det å ha en åpen dialog rundt sykdomsutvikling og prognose er avgjørende for at pasienten velger å dø hjemme (2010). Pasienten skal være informert av sin behandlende lege, men erfaringsmessig vet vi at noen pasienter har behov for å bearbeide denne informasjonen ytterligere. Det vil være naturlig at kreftsykepleieren tar opp igjen temaet og sjekker ut hva pasienten selv har oppfattet av informasjonen som er gitt. Slike samtaler har vi erfart er krevende for sykepleierne. Det forutsetter at kreftsykepleieren har mot og ro til å være tilstede i samtalen og til å ta imot den sorg og lidelse en slik beskjed vil kunne avstedkomme (Reitan, 2010). Respondentene i Molnes' studie bekrefter at samtaler

rundt nær forestående død er utfordrende (Molnes, 2015). Dette vil vi komme tilbake til i punktet organisering av tjenesten.

4.2 Pårørendes behov frem mot en planlagt hjemmedød

Den palliative omsorgsfilosofien retter seg også mot pasientens pårørende (WHO, 2011). De pårørende har ofte har en funksjon som pleie- og omsorgsgivere overfor den som er syk (Grov, 1999; Henriksson, 2013; Molnes, 2015). Som kreftsykepleiere er det viktig å inkludere de pårørende i vårt arbeidsfelt. Sandsdalen et.al. fant i sitt litteraturstudie at samtidig som det var viktig for den palliative pasienten å få være sammen med de han er glad i så var det også viktig for dem at deres pårørende ble godt ivaretatt (2015). Grov sin undersøkelse bekrefter dette. Gjennom kartlegging av pårørendes evne til å dekke sine egenomsorgsbehov fant man at behovet for søvn og hvile samt ro til daglige måltider ofte kunne være vanskelige å dekke (Grov, 1999).

De nærmeste pårørende blir som en ly for stormen ved alvorlig sykdom og i vanskelige situasjoner. Uforutsigbarheten gjør det vanskelig for de pårørende å stå i situasjonen, og dette skaper mange bekymringer og utfordringer (Grov, 2010, Sandsdalen et al., 2015). Kreftsykepleieren vil gjennom kartlegging avdekke hvilke områder de pårørende opplever som utfordrende og sette inn tiltak deretter. På denne måten vil kreftsykepleier kunne være en viktig støttespiller for at de pårørende skal kunne stå i situasjonen slik at pasienten får tilbringe den siste tiden hjemme.

Ved å være nærværende i situasjonen er det lettere å skape gode relasjoner til pasient og pårørende (Røgenes et al., 2013). I evalueringsrapporten av Fransiskushjelpens pleietjeneste fra 2008, nevner pårørende stor pleietyngde, dårlig koordinering av hjemmesykepleietjenesten og stor ansvarsbyrde som utfordrende. Noen nevner at samtaler rundt eksistensielle og åndelige behov er helt fraværende og at de selv må ta initiativet for å få fokus på temaet (Lausund & Karlsen, 2008).

I Topf et al.s studie fra 2013 blant pårørende som tidlig i det palliative forløpet hadde lovet at pasienten skulle få dø hjemme, viste det seg at de pårørende var uforberedt på hva dette innebar. Lovnaden ble utfordret av de pårørendes egen uforberedthet når det gjaldt å ta vare på pasienten, hva det krevde av dem, vanskeligheter med å få tak i informasjon og profesjonell hjelp og frustrasjon over den hjelpen de fikk. Dette er en situasjon vi ofte møter i praksisfeltet. Pårørende har ikke fått tilstrekkelig informasjon om hvilke krevende oppgaver og utfordringer de står overfor, og er derfor uforberedt.

Både Milberg et al.s og Topf et al.s studie viser at informasjon gitt til pårørende så vel som pasient ville kunne bidra til at de følte seg mer forberedt og dermed taklet situasjonen bedre (Milberg et al., 2011; Topf et al., 2013). Kreftsykepleierens undervisende funksjon vil kunne bidra til mer informasjon og dermed forståelse av situasjonen for de pårørende. Som eksempel kan vi vise til erfaringer fra egen praksis.

Den terminale pasienten lå hjemme på det siste og de pårørende viste tegn til usikkerhet og uro når sykepleieren kom innom. Pasienten var ikke lenger kontaktbar og de pårørende syntes det var vanskelig når de ikke lenger kunne kommunisere med ham. De pårørende opplevde å få konkrete oppgaver når de ble forklart hva man skal observere hos terminale. Dette kunne være tegn på smerte og uro, hvordan og hvor ofte man kan gi bolus samt vise hvordan man kan utføre munnstell. Dette gjorde dem tryggere i situasjonen.

Sistehjelpskurset som vi beskriver i teorien vil kunne være et godt tiltak for å trygge pårørende. Med den informasjonen de får på kurset vil de kunne gå forberedt inn i situasjonen.

Et studie gjort blant pårørende til palliative kreftpasienter i London i 2015, identifiserer 4 faktorer som skal til for at pasienten velger å dø hjemme. I tillegg til pasientens ønsker, muligheten for å få palliativ omsorg i hjemmet og tilgang på hjemmesykepleie, var også pårørendes ønsker avgjørende (Gomes et al., 2015). Dette kjenner vi igjen fra praksis hvor vi av og til ser at pårørende har en avgjørende stemme i forhold til hvor pasienten skal avslutte livet, selv om dette strider mot pasientens opprinnelige ønske. Dette oppfattes ofte som et uttrykk for utrygghet og manglende kunnskaper om situasjonen. Gomes et al., (2015)

avdekker også i sin studie at faktorer som hvor lenge pårørende har vært klar over at pasienten er døende; pårørendes deltagelse i diskusjonen rundt pasientens ønsker og pårørendes forhold til arbeidsplass siste tre måneder før død er vesentlig i forbindelse med gjennomføringen av hjemmedød. Disse funnene gjorde at de konkluderte med at tidlige samtaler med pasient og pårørende er av stor betydning.

Blant pårørende fremkommer det et stort ønske om kontinuitet og god tilgang på kvalifisert personale (Grov, 1999). Dette er også et krav i *Standard for palliasjon* (NFPM,2004). Pårørende sier at de trenger å kunne stole på at de får hjelp fra helsevesenet (Lausund &Karlsen, 2008; Milberg et al. 2011). Å ha tillit til at kreftsykepleieren er der for dem når de trenger det. Milberg et al beskriver en pårørende sitt behov for hjelp fra hjemmesykepleien: "De har så mange mennesker å se til... det er umulig for dem å holde timeplanen... Men for oss er det veldig viktig... de sier at min kone ikke vil leve så mye lengre, så jeg ønsker å ha den tryggheten inntil hun dør" (2011, s. 889, egen oversettelse). Dette underbygger viktigheten av at kreftsykepleieren overholder avtaler og får hver enkelt til å føle seg spesiell og tatt på alvor.

I Lausund og Karlsens forskningsrapport kom det frem hvor stor betydning kontinuitet og forutsigbarhet i tjenesten har. Dette i form av at pasient og pårørende hadde få pleiere å forholde seg til og at tjenesten fra Fransiskushjelpen var tilgjengelig 24 timer i døgnet (2008, s.52).

Vi har nevnt samtalegrupper blant pårørende til alvorlig syke kreftpasienter som en vellykket intervensjon. Henriksson beskriver samtalene rundt alvorlig sykdom som utviklende for deltagerne i gruppen, da det åpnet opp for tanker rundt det faktum at deres nærmeste var i ferd med å dø. Dette åpnet for videre samtaler mellom pårørende og pasient. Uforberedthet kan føre til komplisert sorgbearbeidelse (Henriksson, 2013). Gomes et al. fant i sitt studie at sorgen var lettere å bære for pårørende som hadde pleiet sine hjemme enn for pårørende til pasienter som døde på sykehus (2015).

4.3 Organisering av tjenesten frem mot en planlagt hjemmedød

Utgangspunktet for samhandlingsreformen var å koordinere tjenestene, noe som har resultert i et større kommunalt ansvar for helse og omsorgstjenestene (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009). *Sammen mot kreft* har som et av sine delmål at det palliative tilbudet skal styrkes og være i tråd med WHO's definisjon av palliasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). *Handlingsprogram for palliasjon* anbefaler god organisering av helsetjenestene for å få til best mulig symptomlindring og livskvalitet for pasient og pårørende. Handlingsprogrammet fastslår at fastlege og hjemmesykepleie har nøkkelroller i den hjemmebaserte omsorgen, og at hver kommune bør ha en ressurspsykepleier som kan bistå med råd og veiledning (Helsedirektoratet, 2015a). Røgenes et.al. trekker frem organiseringen av tilbudet som et svært viktig punkt når det kommer til kreftpasienten som skal dø hjemme. God planlegging og organisering bidrar til at både pasienter og pårørende opplever at systemet fungerer tilfredsstillende for deres behov (2013). Vår erfaring er i tråd med dette. Vi opplever at kreftpasienter i sen palliativ fase er i en svært sårbar situasjon og at organiseringen av den palliative omsorgen har stor betydning for deres mulighet til å dø hjemme.

Tidligere i oppgaven har vi fokusert mest på trygghet for pasienten og deres pårørende, men også for sykepleierne er trygghet vesentlig for å kunne yte god omsorg og pleie i livets slutfase (Røgenes et. al., 2013). Egen erfaring fra hjemmetjenesten er at organisert refleksjon og samtaler med andre kollegaer og ledelsen gir økt kunnskap, bedre samarbeid og gjør vanskelige situasjoner enklere å håndtere. Forståelse for at de situasjonene man står i kan være krevende, og muligheten til å dele erfaringer er etter vår mening til det beste for både sykepleieren, pasienter og pårørende. Dette bekreftes i Røgenes et al.s studie der det pekes på at god støtte gir rom for mer refleksjon, og dermed mulighet til å utvikle en større forståelse for hvordan eget arbeid utføres, og et bedre samarbeid med pasienten (2013).

Som tidligere nevnt er både pasienter og pårørende opptatt av kompetanse hos personalet når de skal beskrive hva som skaper trygghet for dem. I *Handlingsprogram for palliasjon* trekkes kunnskap og erfaring frem som viktige faktorer for å kunne gi

pasienter i den palliative fasen best mulig livskvalitet (Helsedirektoratet, 2015a). Rønning et al. sier at god kompetanse blant de ansatte i kommunehelsetjenesten bidrar til at hver enkelt pasient blir sett og behandlet ut fra personlige behov (2008). Røgenes et al. finner at de sykepleierne som har videreutdanning eller er medlemmer av ulike nettverk innenfor palliasjon, i større grad føler at de har nok kunnskap og erfaring til å ivareta den døende pasienten enn de som har mindre utdanning.

Når sykepleieren er trygg i situasjonen bidrar det til at situasjonen i hjemmet blir god (Røgenes, et al., 2013). Etter vår mening vil kreftsykepleieren ha en viktig rolle når det gjelder ledelse, formidling, og utvikling av holdninger og kompetanseheving blant det resterende personalet.

Sykepleierne i Molnes studie beskriver at samtale og samhandling med den døende pasienten er utfordrende. Årsaker de nevner er redsel for å trenge seg på eller krenke pasienten (Molnes, 2015). Sykepleierne med lang erfaring uttrykker størst trygghet i kommunikasjonen med døende pasienter og deres pårørende. De er mindre redde for å ta opp vanskelige temaer og det kan tyde på at erfaring bedrer evnen til å bli kjent med pasienter og pårørende og samarbeide tett med disse (Røgenes et al., 2013). Vår erfaring er i tråd med disse studienes resultater og vi oppfatter det slik at gjennom god kommunikasjon vil det naturlig nok bli enklere å kartlegge pasienter og pårørendes behov slik at sykepleien kan legges opp etter dem.

Rapport om tilbudet om lindrende behandling sier at "målet med all behandling, pleie og omsorg ved livets slutt er best mulig livskvalitet for pasienten og pårørende" (Helsedirektoratet, 2015b). Hva som oppleves som god livskvalitet er imidlertid subjektivt, og nettopp derfor er kommunikasjon vesentlig. I teorikapittelet viser vi til "føre var samtaler". Dette er en samtale mellom pasient og behandler der pasienten gis mulighet til å si noe om preferanser i livets slutfase (Helsedirektoratet 2015a). De nasjonale føringene anbefaler disse samtalene, men vi finner ikke at de definerer hvor samtalene skal finne sted. Etter vår mening kan en forberedende samtale foregå allerede før pasienten skrives ut fra sykehuset da vi opplever at både forventninger, informasjon om tjenestene som kan tilbys og avklaring av ulike ansvarsområder bør komme på et så tidlig stadium som mulig slik at

pasienter og pårørende kan reise hjem med en visshet om at tjenesten er godt planlagt og de vet hva de kan forvente. Et eksempel fra praksis viser dette.

Kreftpasienten hadde fått vite i samtale med sin behandlende onkolog ved siste innleggelse på sykehuset at han etter 2 års behandling av en mage- tarm kreft ikke hadde lenge igjen. Nå var det ikke mer onkologene kunne gjøre for å hindre kreftsykdommen i å utvikle seg. Han var selv aktiv i samtalen og fikk komme med sine spørsmål om hva han kunne forvente. Etter denne forberedende samtalen gjorde pasienten opp regnskap, som han sa. Han bestemte seg for hva som var viktig for ham nå når han visste at han ikke hadde lenge igjen, og lagde seg en liste over ting han ville gjøre, mennesker han ville snakke med og forhold han ville rydde opp i. Underveis i forløpet hadde vi flere samtaler. Han fikk god symptomlindring og hadde et godt samarbeid med personalet fra hjemmesykepleien, noe som hjalp ham i å få utført de tingene han ønsket.

For å møte pasienten ut i fra det helhetlige menneskesynet som den palliative omsorgsfilosofien bygger på vil kreftsykepleierens koordinerende funksjon komme til nytte. Kreftsykepleieren vil ha en nøkkelfunksjon i det å samarbeide med andre bidragsyttere overfor pasienten - så som palliative team, fysioterapeuter, ergoterapeuter, fastlege og prest. Studien til Røgenes et al. viser til at de unge sykepleierne er mer oppmerksomme på sin koordinerende funksjon, og den innvirkningen dette har på følelsen av trygghet hos pasientene (2013).

De samme sykepleierne mener at muligheten for åpen retur i stor grad kan bidra til økt trygghet og økende sannsynlighet for å dø hjemme. Dette fordi pasienten er trygg på sykehusets kompetanse og vet at de har muligheten til å få den nødvendige pleien hvis hjemmesykepleien skulle mangle den kompetansen som kreves (Røgenes et al., 2013).

Vi har erfaring med at pasienter ikke nødvendigvis har et behov for å benytte seg av de tilbudene som finnes, eller den ekspertisen som er på sykehus, men at de bedre klarer å stå i situasjonen når de har tryggheten om at de har muligheten hvis det skulle bli uutholdelig eller skremmende å være hjemme. Der fastlegen har en tydelig rolle og tilstedeværelse i palliasjonsforløpet, oppleves dette som en betryggende faktor for pasienter og pårørende. Vi opplever også at der det palliative teamet tilbyr ambulant tjeneste er behovet

for å benytte seg av åpen retur mindre. God samhandling mellom de forskjellige tjenestene vil bidra til at overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og kommunene oppleves sømløs for pasient og pårørende.

Det kan være utfordrende for hjemmesykepleien å opprettholde kontinuitet. Dette må tillegges fokus slik at ansvaret tydeliggjøres (Rønning et al., 2008). Vi har erfaringer med to ulike organiseringsmodeller for hjemmetjenesten i kommunen. Disse er på den ene siden en ren geografisk organisering, der alle pasienter innenfor et visst område ivaretas av det samme arbeidslaget, og på den andre siden en organisering der pasientene er inndelt etter diagnoser. Dette innebærer at palliative kreftpasienter ivaretas av et lindrende arbeidslag med økt kompetanse på den palliative behandlingen. Modellen med lindrende arbeidslag sikrer etter vår erfaring kontinuiteten på en bedre måte, med færre helsearbeidere involvert i tilbudet til pasienten. I tillegg virker modellen positivt på kompetansehevingen blant personalet.

Ved bruk av primærsykepleiemodellen, der én sykepleier har et overordnet ansvar for pasienten, vil kontinuiteten lettere sikres, planleggingen forenkles og ansvarsfordelingen bli tydeligere (Rønning et al., 2008). Studiet til Molnes bekrefter dette (2015). Der dette er mulig mener vi denne primærsykepleieren bør være en kreftsykepleier eller kreftkoordinator i kommunen. Dette gir kreftsykepleieren større mulighet til å holde i trådene og utvikle gode relasjoner med pasientene (Molnes, 2015).

Videre er det viktig å tenke på perioder som ferier og høytider. Disse periodene trenger nøye planlegging slik at lege og sykepleierdekning er sikret. Herunder er det nødvendig med faste avtaler med behandlende lege, i tillegg til at de kan ta hjemmebesøk ved akutte problemer (Rønning et al., 2008). *Rapport om tilbudet om lindrende behandling* fastslår at dette er en utfordring å få til i praksis (Helsedirektoratet, 2015b).

Morgendagens omsorg, Sammen mot kreft og Handlingsprogram for palliasjon nevner frivillige som en ressurs innen den palliative omsorgen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a; Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b; Helsedirektoratet 2015a). Fra England er vi kjent med at man har holdt kurs for å lære opp frivillige "våkekoner" som kan komme hjem

til pasienter og bistå familie og helsevesen ved hjemmedød (McVeigh, 2016). *Standard for palliasjon* foreslår at det kan bygges opp et korps av frivillige (NFPM, 2004).

Sistehjelpskursene kan gi frivillige den kunnskapen de trenger slik at de kan bidra med trygg tilstedeværelse hos hjemmeboende palliative pasienter.

5. Konklusjon

Funn i litteraturen viser at trygghet hos pasienter og pårørende er en viktig faktor for å realisere ønsket om hjemmedød. For at pasientene skal oppleve trygghet er det avgjørende at de har tillit til personalet og opplever å bli sett som et unikt individ.

Andre viktige faktorer er kontinuitet og god kompetanse blant personalet slik at pasienten kan være sikker på å få den nødvendige hjelpen i hjemmet. God symptomlindring er en stor del av pasientens opplevelse av trygghet når de velger å dø hjemme. At pasientene opplever å få god informasjon, både angående sykdommen, prognoser og om tilbudene som tilbys gir også trygghet. Det er i tillegg viktig for pasienten at de pårørende ivaretas på en god måte.

Pasientene trekker videre frem viktigheten av å kunne delta i hverdagen, være sammen med dem man er glad i og oppleve at de har et meningsfullt liv helt til slutten som viktige faktorer for å få mest mulig hjemmetid, og dø hjemme.

Pårørende trekker frem mange av de samme faktorene som pasientene, som kompetanse, kontinuitet og god informasjon, men spesielt viktig for pårørende er forutsigbarhet om hva det innebærer å pleie sine hjemme slik at de kan være forberedt på de utfordringene de møter. Pårørende er også opptatt av at helsepersonell er tilgjengelig hele døgnet, og at de kan være trygge på at de får tak i hjelp når de måtte ha behov for det.

For å imøtekomme pasient og pårørendes behov i prosessen mot en ønsket hjemmedød er det viktig at kreftsykepleieren kommer tidlig på banen. Gjennom sin koordinerende funksjon kan kreftsykepleier være delaktig i at organiseringen rundt pasienten ivaretas på en god måte. Kreftsykepleier bør fungere som en ressursperson i organisasjonen. Samhandling og kommunikasjon med fastlege, palliativt team og andre aktuelle aktører er en oppgave for kreftsykepleieren. I tillegg kan de bruke sin undervisende funksjon ved råd og veiledning til pasienter, pårørende og andre kollegaer. På denne måten formidler de trygghet og kompetanse til annet personale, og hever kompetansen i hjemmesykepleien til det beste for pasienten.

Det kan synes som om fastlegene kan være mer delaktige i den palliative fasen hos pasienter som velger å dø hjemme. Pasienten ønsker å opprettholde kontakten med sin fastlege selv om de følges opp av sykehus. Etter arbeidet med denne oppgaven ser vi et behov for å sette lys på fastlegens rolle i denne situasjonen. Det optimale vil være at fastlegene blir mer involvert i den palliative fasen, der dette er ønskelig fra pasientens side.

Videre viser funnene at det er et stort behov for støtte og hjelp blant pasienter og pårørende. Som et supplement til det offentlige helsevesenet kan frivilligheten trekkes mer inn. Opplæring og bevisstgjøring av den generelle befolkningen innen temaet palliasjon og død mener vi vil være et skritt i riktig retning.

Flere pasienter ønsker å dø hjemme, og det er også økt fokus på hjemmedød hos både myndigheter og i den generelle befolkningen. I den siste tiden har temaet fått mye plass i media, spesielt med Per Fugellis (lege og professor i sosialmedisin) kronikker hvor han tar utgangspunkt i egen sykdom og nært forestående død. Også helseminister Bent Høie er opptatt av at døende pasienter skal få en trygg avslutning på livet og har nedsatt et utvalg pr. 11.05.16 som skal se på dagens tilbud og foreslå tiltak som kan møte pasienten og de pårørendes behov (Høie, 2016). Fokuset på de lave tallene på hjemmedød og interessen fra myndigheter og menigmann ser vi på som svært positivt for denne siden av vårt fag. I tillegg vil ytterligere forskning med den palliative pasienten som informant gi oss ny kunnskap.

Litteraturliste

Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Bollig, G. & Kuklau, N. (2015). Sistehjelpskurs! Et kurs for folk flest om død og omsorg ved livets slutt, palliasjon. *Omsorg*, 32(2), 66-71.

Dalland, O. (2012). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Davidsen-Nielsen, M. (1997). *Blant løver: Å leve med en livstruende sykdom*. Oslo: Tano Aschehoug.

*Folkehelseinstituttet. (2016). *Dødsårsaksregisterets statistikkbank*. Lokalisert 26.05.2016 på <http://statistikkbank.fhi.no/dar/>

*Forskrift om fastlegeordning i kommunene, FOR-2012-08-29-842.

*Fugelli, P. (2011). Grunnstoffet tillit. *Sykepleien*, 99(6) Lokalisert på <https://sykepleien.no/2011/06/grunnstoffet-tillit-0>

*Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J. & Higginson, I.J. (2015). Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study. *BMC Med*, 13:235, 1-13 <http://dx.doi.org/10.1186/s12916-015-0466-5>

*Grov, E.K. (1999). Død hjemme – hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme mulighet for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme? *Vård i Norden*, 19(4), 4-9. Lokalisert på: <http://njn.sagepub.com/content/19/4/4.full.pdf+html>

Grov, E. K. (2010). Pårørende. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsykepleie: Pasient – utfordring – handling*. (3.utg., s. 269-281). Oslo: Akribe.

*Grov, E. K. (2012). Hjemmet som lindrende enhet for gamle døende. *Geriatrisk sykepleie*. 4(3), 26-33. Lokalisert på https://www.nsf.no/ikbViewer/Content/1012049/Geriatrisk%20hjemmet_som_lindrende_enhet_541.pdf

Haugen, D. H., Jordhøy, M. S., & Hjemstad, M. J. (2008). Organisering av palliative tilbud. I S. Kaasa (Red.). *Palliasjon*. (2. utg., s. 115-141). Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Helsedirektoratet (2015a). *Nasjonalt handlingsprogram for palliasjon i kreftomsorgen*. Lokalisert på: <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/918/Nasjonalt%20handlingsprogram%20for%20palliasjon%20i%20kreftomsorgen-IS-2285.pdf>

*Helsedirektoratet (2015b). *Rapport om tilbudet til personer med behov for lindrende behandling og omsorg mot livets slutt: Å skape liv til dagene*. Lokalisert på: https://www.regjeringen.no/contentassets/a4b45c8f57e741bdbb3bfb32c6b9ef43/rapport_hdir_palliasjonsrapport_160315.pdf

*Helse og omsorgsdepartementet (2009). *Samhandlingsreformen: Rett behandling – på rett sted - til rett tid*. (Meld St. 47, 2008 – 2009). Lokalisert på https://www.regjeringen.no/nb/dokumenter/stmeld-nr-47-2008-2009-/id567201/docId=STM200820090047000DDDEPIS&q=samhandlingsreformen&navchap=1&ch=1#match_0

*Helse- og omsorgsdepartementet (2013a). *Morgendagens omsorg*. (St.meld. nr. 29, 2012-2013). Oslo: Departementet.

*Helse- og omsorgsdepartementet (2013b). *Sammen mot kreft: Nasjonal kreftstrategi 2013 – 2017*. Oslo: Departementet.

*Helse- og omsorgsdepartementet (2015). *Fremtidens primærhelsetjeneste: Nærhet og helhet*. (Meld.St.26, 2014-2015). Lokalisert på <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>

* Helse- og omsorgstjenesteloven, LOV 2011-06-24-30. (2015).

*Henriksson, A. (2013). Stødintervensjoner til nærstående under pågående vård. I B. Andershed, B.-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red.) *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (s. 465 – 470). Lund: Studentlitteratur

*Høie, B. (2016, 23.mai). Trygg avslutning på livet. *Aftenposten*. Lokalisert på <http://www.aftenposten.no>

Kaasa, S. (2008). Palliativ medisin – en introduksjon. I S. Kaasa (red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok*. (2.utg. s 31-47) Oslo: Gyldendal Akademisk.

Karoliussen, M. (2011). *Nightingales arv – ny forståelse*. Oslo: Gyldendal Akademisk

Kåresen, R. & Wist, E. (2012). *Kreftsykdommer: En basisbok for helsepersonell* (4.utg.) Oslo: Gyldendal Akademisk.

*Lausund, H. & Karlsen, N. (2008). *Pleietjeneste til S+: En evaluering av Fransiskushjelpens pleietjeneste til kreftpasienter med kort forventet levetid*. (Diakonhjemmet Høyskole Forskningsrapport nr. 4, 2008). Oslo: Diakonhjemmet Høyskole

Loge, J.H., Bjordal, K., Paulsen, Ø. & Kaasa, S. (2008). Den palliative konsultasjonen. I S. Kaasa (Red), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg. s. 63 – 73) Oslo: Gyldendal Akademisk

*Martinsen, K. (1996). *Fenomenologi og omsorg*. Tano Aschehoug.

*McVeigh, K. (2016, 3.februar). Meet the death doulas: the women who stay by your side to the end. *The Guardian*. Lokalisert på <http://www.theguardian.com>

*Milberg, A., Wæhlberg, M., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M. & Friedrichsen, M. (2011). What is a 'secure base' when death is approaching?
A study applying attachment theory to adult patients'

and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21(8) 886-895. <http://doi.org.10.1002/pon.1982>

*Molnes, S.I. (2015). Sammen går vi døden i møte. *Nordisk Tidsskrift for Helseforskning* 11(2)141-152.

*Nordsveen, H. & Andershed, B. (2015). Pasienter med kreft i palliativ fase på vei hjem. Sykepleieres erfaringer av samhandling. *Nordisk Sygeplejeforskning* 5(3) 239-252.

Nordtvedt, M.W, Jamtvedt, G, Graverholt, B., Nordheim, L.V, Reinart, L.M. (2012). *Jobb kunnskapsbasert: en arbeidsbok*. Oslo: Akribe AS.

*Norsk Forening for Palliativ medisin. (2004). *Standard for palliasjon*. Lokalisert på <http://legeforeningen.no/PageFiles/26901/standardforpalliasjon.pdf>

*Norsk sykepleierforbund. (2011). *Yrkesetiske retningslinjer for sykepleiere*. Lokalisert på https://www.nsf.no/Content/785285/NSF-263428-v1-YER-hefte_pdf.pdf

Norås, I. L. (2010). Kreftsjukepleie i heimen. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient – utfordring – handling*. (3.utg., s. 331-350). Oslo: Akribe.

*Pasient- og brukerrettighetsloven, LOV-1999-07-02-63 §1-3.(2015).

Reitan, A.M. (2010). Kommunikasjon. I A. M. Reitan & T. Kr. Schjølberg (Red.), *Kreftsjukepleie: Pasient – utfordring – handling*. (3.utg., s. 102-120). Oslo: Akribe.

*Rienecker, L., & Jørgensen, P.S. (2013). *Den gode oppgaven: Håndbok i oppgaveskriving på universitet og høyskole* (2.utg.) Bergen: Bokforlaget.

*Røgenes, G.K, Moen, A. & Grov, E.K. (2013). Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen. *Klinisk Sygepleje* 27(1) 64-76.

Rønning, M., Strand, E., Jensen Hjermsstad, M. (2008). Palliativ behandling utenfor sykehus – hjemmesykepleien. I S. Kaasa (Red.), *Palliasjon: Nordisk lærebok* (2.utg., s 213-228). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.

*Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I. & Wilde-Larsson, B. (2015). Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review. *Palliative Medicine* 29(5) 399-419. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216314557882>

* Stoermann, N. E.(s.a.) *Kreftkoordinator i kommunen*. Lokalisert på <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/>

*Sørbye, L.W. (2012). Eksistensiell utfordring ved hjemmedød. *Omsorg*, 29(3), 51-56. <http://hdl.handle.net/11250/98987>

*Topf, L., Robinson, C.A. & Bottorf, J.L. (2013). When a desired home death does not occur: The consequences of broken promises. *Journal of Palliative Medicine* 16(8) 875-880 <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2012.0541>

*Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleien*. Oslo: Universitetsforlaget.

*Tønnessen, S., Kassah, B.L.L. & Tingvoll V.-A. (2016). Hjemmesykepleien i samhandling med spesialisthelsetjenesten. *Sykepleien Forskning* 11(1)14-22 <http://dx.doi.org/10.4220/Sykepleienf.2016.56496>

*Utdannings- og forskningsdepartementet. (2005). *Rammeplan for videreutdanning i kreftsykepleie*. Lokalisert på https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/kd/pla/2006/0002/ddd/pdfv/269392-rammeplan_for_kreftsykepleie_05.pdf

*World Health Organization. (2016). *WHO Definition of Palliative Care*. Lokalisert 1.juni 2016 på <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

*Litteratur merket med stjerne er selvvalgt litteratur

Vedlegg 1

Søkematriser

Søk i Cinahl:

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall valgte
18.01.16	Cancer patient AND palliative care OR district nurse AND home health care AND care planning	3817	0	0	0
18.01.16	Cancer patient AND home health care AND attitude to death OR oncology nurse	13	6	4	0
18.01.16	Neoplasms OR terminally ill OR palliative patient AND care communications OR oncology nurse	68	1	1	0
18.01.16	Preferences AND palliative patient AND attitude to death AND home care nursing	6	6	6	0

Søk i Pubmed:

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall valgte
16.02.16	Terminally ill AND home care services AND preferences	19	3	3	1

Søk i McMaster:

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall valgte
16.02.16	Terminally ill AND Homecare services AND Clinical competence AND preferences	50	3	3	1

Søk i SveMed+:

Søkedato	Søkeord	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Antall valgte
16.02.16	Hjemmedød	4	4	4	2

Vedlegg 2

Matrise forskningsartikkel

Artikkel: Sammen går vi døden i møte.

DOI-/URL: [dx.doi.org/10.7557/14.3718](https://doi.org/10.7557/14.3718)

Informasjon		Hensikt med studien	Metode og informanter	Funn av betydning for vår oppgave	Styrker og svakheter
Forfattere:	Sven Inge Molnes	Hensikten med artikkelen er å rette søkelyset på hjemme-sykepleiens møte med hjemmedød og kreftpasientens åndelige behov.	Kvalitativt studie gjort blant 10 sykepleiere i hjemmesykepleien med erfaring fra hjemmedød hos kreftpasienter på tre forskjellige mindre steder i Midt-Norge. Data ble samlet gjennom halvstrukturerte, individuelle intervjuer	Studien bekrefter hvor vanskelig det kan være for sykepleieren å komme inn i et fremmed hjem, hvor det blir stilt store forventninger til pleien. Sykepleieren skal forstå pasientens smerter og samtidig inkludere de pårørende. Dette gir en rekke utfordringer både faglig, praktisk og av etisk karakter.	En svakhet er at studiet retter seg mot hvordan sykepleier kan møte kreftpasientens åndelige behov og dette er ikke tema for vår oppgave. Allikevel aktuell for vår oppgave da den belyser det organisatoriske så vel som ferdigheter i møte med døende hjemme.
Tidsskrift:	Nordisk Tidsskrift for Helseforskning nr.2-2015, 11.årgang				
År:	2015				
Land:	Norge				

Matrise forskningsartikkel

Artikkel: When a desired Home Death Does not Occur. The Consequences of Broken Promises.

DOI-/URL: 10.1089jpm.2012.0541

Informasjon		Hensikt med studien	Metode og informanter	Funn av betydning for vår oppgave	Styrker og svakheter
Forfattere:	Topf, L., Robinson, C. A., and Bottorff, J., L.	Få en bedre forståelse av opplevelsene til pårørende når omstendighetene hindrer en ønsket hjemmedød.	Bruk av en kvalitativ, fortolkende, beskrivende metode. Intervju av 18 etterlatte.	Konkluderer med at adekvate palliative team/palliativ omsorg i hjemmet må være på plass, og lett tilgjengelig, for at ønsket hjemmedød skal finne sted.	<p>En svakhet er at det i noen tilfeller er svært lenge mellom pasientens død og at intervjuet finner sted (opptil 17 år) Dette kan påvirke validiteten.</p> <p>Det er allikevel en styrke at artikkelen gir oss et innsyn i de pårørendes utfordringer, ønsker og behov når de skal ha ansvar for en døende i hjemmet.</p>
Tidsskrift:	Journal of Palliative Medicine, 2013 (8)				
År:	2013				
Land:	Canada				

Matrise forskningsartikkel

Artikkel: Is dying in hospital better than home in incurable cancer and what factors influence this? A population-based study

DOI-/URL: 10.1186/s12916-015-0466-5

Informasjon		Hensikt med studien	Metode og informanter	Funn av betydning for vår oppgave	Styrker og svakheter
Forfattere:	Gomes, B., Calanzani, N., Koffman, J. and Higginson I. J.	Slå fast sammenhengen mellom sted pasienten dør, helsetjenester som er brukt og smerter, fredfullhet og sorgintensitet.	Populasjonsbasert kvalitativt studie, gjennomført retrospektivt blant pårørende til 352 kreftpasienter der halvparten døde på sykehus og halvparten døde hjemme.	Studien antyder at å dø hjemme er bedre enn på sykehus i forhold til fredfullhet og sorgintensitet, men det krever en åpen dialog om både pasienter og pårørendes preferanser og ønsker, hjemmebesøk fra fastlegen og at pårørende får fri fra jobb når det er nødvendig.	Styrken er at det er mange informanter i studien. Den er utført i et land som er sammenlignbart med Norge. Svakheten med studien er at den er utført kun blant pårørende. Dette gjør at det er pårørendes tolkning av pasienten som vises, dette er ikke nødvendigvis pasientens egne opplevelser.
Tidsskrift:	BMC Med, 2015 (13:235)				
Database:	McMaster PLUS				
År:	2015				
Land:	England				

Matrise forskningsartikkel

Artikkel: What is a «secure base» when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients and family members experiences of palliative home care.

DOI-/URL: 10.1002/pon.1982

Informasjon		Hensikt med studien	Metode og informanter	Funn av betydning for vår oppgave	Styrker og svakheter
Forfattere:	Milberg, A., Wåhlberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E. C., Olsson, M. and Friedrichsen, M.	Hensikten med studien var å bruke pårørende og pasienters erfaringer for å utforske palliative hjemmetjenester som en «trygg base»	12 pasienter og 14 pårørende deltok i studien. Metoden var intervju, en deduktiv kvalitativ metode. Intervjuene ble utført mens informantene mottok palliative hjemmetjenester .	For at palliative hjemmetjenester skal oppleves som en «trygg base», er det viktig at både pasient og pårørende stoler på og har tillit til personalet, føler seg komfortabel i form av symptomkontroll og støtte og føler at man er kjent for personalet, at de kjenner situasjonen. Informasjon, å føle seg involvert i pleien og at man får delta i det daglige livet hjemme var viktig. For pårørende var det viktig å slippe det tyngste ansvaret.	En styrke er at både pasienten og pårørendes perspektiv er i fokus og det er mulig å sammenligne disse. I tillegg er studien gjort i Sverige og er lett sammenlignbar med norsk helsevesen.
Tidsskrift:	Psycho-Oncology, 2012 (21)				
År:	2012				
Land:	Sverige				

Matrise forskningsartikkel

Artikkel: Patients' preferences in palliative care: A systematic mixed studies review

DOI-/URL: 10.1177/0269216314557882

Informasjon		Hensikt med studien	Metode og informanter	Funn av betydning for vår oppgave	Styrker og svakheter
Forfattere:	Sandsdalen, T., Hov, R., Høye, S., Rystedt, I., Wilde-Larsson, B	Å identifisere preferanser for palliativ omsorg hos pasienter i palliativ fase av deres sykdom, ved systematisk gjennomgang av eksisterende forskning	Systematisk litteratur review, hentet i databasene the Cochrane Library, Medline, CINAHL, PsycINFO, Scopus og Sociological Abstracts med fokus på pasienter ≥ 18 år diagnostisert med en langt fremskreden livstruende, progressiv, uhelbredelig sykdom med erfaringer fra palliative omsorgs tilbud. 13 kvalitative og 10 kvantitative studier er inkludert	Finner at det er viktig for pasientene å oppleve at de har et meningsfullt liv, delta i hverdagen og være sammen med dem en er glad i. Identifiserer også god symptomlindring, godt forhold til helsepersonell, sykepleie-tilgjengelighet og at pårørende blir ivaretatt som viktige faktorer.	Styrken er at fokuset er pasienten og dennes preferanser. Mengden forskning som er gjennomgått er omfattende. Resultatene er overførbare til praksis.
Tidsskrift:	Palliative Medicine				
År:	2015				
Land:	Norge				

Matrise forskningsartikkel

Artikkel: Død hjemme- hvordan kan sykepleieren bidra til å fremme muligheten for personer med langtkommen kreft til å dø hjemme.

DOI-/URL: <http://njn.sagepub.com/content/19/4/4.extract>

Informasjon		Hensikt med studien	Metode og informanter	Funn av betydning for vår oppgave	Styrker og svakheter
Forfattere:	Ellen Karin Grov	Hensikten med artikkelen var å kartlegge faktorer som av pårørende anses som vesentlige for at personer med langtkommen kreft skal ha mulighet til å dø hjemme. Studiens hensikt var også å kartlegge de pårørendes egenomsorgs-behov i denne sammenhengen.	Intervju-skjema. Respondentene ble rekruttert fra Fransiskus-hjelpen i Oslo. 31 primære pleie og omsorgsgivere, pårørende til personer med langtkommen kreft som har dødd hjemme, besvarte spørsmålene. Av respondentene var 8 ektemenn, 18 hustruer (derav 2 samboere), en sønn, to døtre, en nevø og en venn/kollega. Pårørendes alder varierte fra 35 til 87 år. Gjennomsnittsalderen var 61 år, medianen 64 år.	Artikkelen bekrefte at pasient og pårørende ønsker at det skal være kontinuitet blant personalet. Det blir uttrykt hvor godt det er å vite hvem som kommer, og at vedkommende pleier har tid til å være over tid. Døgntilgjengelighet med tanke på plutselige problemer/behov som oppstår. Viktigheten av ivaretagelse av pasientens og pårørendes egenomsorg.	Undersøkelsen er gjort med utgangspunkt i Fransiskushjelpen, og dette kan gjøre den mindre overførbar til det offentlige helsevesenet for øvrig. Det er allikevel en styrke at undersøkelsen beskriver både pasient og pårørendes behov i den palliative fasen. Dette gjør den overførbar til vår oppgave.
Tidsskrift:	Vård i nordn 4/99				
Database:	SweMed+				
År:	1999				
Land:	Norge				

Matrise forskningsartikkel

Artikkel: Heimesjukepleiærens perspektiv på forhold som fremjar palliasjon i heimen

DOI-/URL:

Informasjon		Hensikt med studien	Metode og informanter	Funn av betydning for vår oppgave	Styrker og svakheter
Forfattere:	Røgenes,G.K., Moen,A., Grov,E.K.	Hva vektlegger sykepleiere som viktige faktorer for lengst mulig hjemmetid for pasienter i palliativ fase?	Studien er et ikke eksperimentelt, deskriptivt design med kvantitativ, deduktiv metode. Målgruppa for studien er sykepleiere som jobber i hjemmesykepleien. Det er brukt spørreskjemaer basert på funn fra litteraturen.	Studien er i motsetning til de fleste andre studiene gjort blant de som yter omsorg, og gir oss en forståelse av viktigheten av kunnskap, kompetanse, samarbeid, organisering, informasjon og kommunikasjon	Svakheten med studien er at den ikke i helhet gir et fullstendig bilde av hvordan sykepleiere skal legge til rette for at pasienter i palliativ fase skal få lengst mulig hjemmetid. Det er derimot en styrke at den stadfester hvor viktig noen områder er for norske sykepleiere i deres arbeid med å planlegge og yte helsehjelp for at pasienter i palliativ fase skal få lengst mulig hjemmetid.
Tidsskrift:	KliniskSygepleje, 27 Årgang, nr.1.2013				
Database:	SweMed+				
År:	2013				
Land	Norge				